



TESIS DOCTORAL

**ROSTROS DEL VIH/SIDA.  
ENFERMEDAD E IDENTIDAD EN LAS NARRATIVAS  
DEL YO LATINOAMERICANAS: PERSPECTIVA COMPARADA**

Mirta Suquet Martínez

DEPARTAMENTO DE LITERATURA ESPAÑOLA,  
TEORÍA DA LITERATURA E LITERATURA XERAL

FACULTADE DE FILOLOXÍA

SANTIAGO DE COMPOSTELA, 2015







FACULTADE DE FILOLOXÍA

Departamento de Literatura Española,  
Teoría da Literatura e Literatura Xeral

Fernando Cabo Aseguinolaza, Catedrático de Teoría de la Literatura y Literatura comparada de la Universidad de Santiago de Compostela, informa, en su calidad de director de la tesis *Rostros del VIH/sida. Enfermedad e identidade en las narrativas del yo latinoamericanas: perspectiva comparada*, de que dicha tesis ha sido supervisada a lo largo de todo su desarrollo y de que cumple con todos los requisitos necesarios, desde un punto de vista científico y formal, para proceder a su defensa pública.

Santiago de Compostela, 2015

Fdo. Fernando Cabo Aseguinolaza



**PROGRAMA DE DOUTORAMENTO TEORÍA DA  
LITERATURA E LITERATURA COMPARADA**

**DEPARTAMENTO DE LITERATURA ESPAÑOLA, TEORÍA DA  
LITERATURA E LINGÜÍSTICA XERAL**

**Rostros del VIH/sida.  
Enfermedad e identidade en las narrativas  
del yo latinoamericanas: perspectiva  
comparada.**

Tese de doutoramento presentada por Mirta  
Suquet Martínez e orientada polo Prof. Dr.  
Fernando Cabo Aseguinolaza (USC)

Visto e prace:



Asdo. Mirta Suquet Martínez

Asdo. Dr. Fernando Cabo Aseguinolaza

**Santiago de Compostela, 2015**



Un niño, una mujer, una madre de familia, un hombre, un padre, un jefe, un profesor, un policía, no hablan una lengua en general, hablan una lengua cuyos rasgos significantes se ajustan a los rasgos de rostridad específicos. Los rostros no son, en principio, individuales, definen zonas de frecuencia o de probabilidad, delimitan un campo que neutraliza de antemano las expresiones y conexiones rebeldes a las significaciones dominantes. [...] Sí, el rostro tiene un gran futuro, a condición de que sea destruido, deshecho. En camino hacia lo asignificante, lo asubjetivo.

Gilles Deleuze, Félix Guattari, *Mil Mesetas* – Año Cero – Rostridad.

Lo que está privado de rostro o cuyo rostro se nos presenta como símbolo del mal, nos autoriza a volvernos insensibles ante las vidas que hemos eliminado y cuyo duelo resulta indefinidamente postergado. Ciertos rostros deben ser admitidos en la vida pública, deben ser vistos y escuchados para poder captar un sentido más profundo del valor de la vida, de toda vida.

Judith Butler, *Vida precaria*.

Recordaba rostros borrosos, rápidamente reemplazados por la imagen del virus: una bola erizada de pinchos, una maza de armas medieval.

Cyril Collard, *Las noches salvajes*.



## Agradecimientos

Esta tesis se ha realizado gracias a una beca Predoutoral de la Universidad de Santiago de Compostela, disfrutada en el Área de Teoría de la literatura y Literatura comparada de la Facultade de Filoloxia. Debe mucho al rigor, profesionalidad y continuo estímulo de su director, Fernando Cabo Aseguinolaza. Se ha beneficiado, además, de la sabiduría y amabilidad de Osvaldo Manuel Silvestre, Profesor Auxiliar de la Universida de Coimbra (Departamento de Línguas, Literaturas e Culturas), que me orientó en una estancia de investigación en esta Universidad.

Asimismo, quiero agradecer especialmente a mis profesores del Área de Teoría de la Literatura, luego colegas durante cuatro años. A mis compañeros de doctorado y amigos, Margarita García Candeira, Lorena Domínguez, María do Cebreiro, María Grandío y Marco Paone, por todas las experiencias compartidas.

A mis amigos de Santiago de Compostela, en especial a María de la Concepción Cuadrado Carballo, a Yolanda Novo Villaverde, a la familia Castro Parga y a Beatriz Pérez y Carlos Saborido. A mis amigos de New Jersey, Emérita López, María Antonia Cabrera Arús, María L. Pérez, Eida y Enrique del Risco, Geandy y Yasiel Pavón, Reina Fernández, Juan Carlos Rodríguez, Ailyn Sánchez y Rafael Rojas. Todos me han brindado un poderoso sostén emocional a lo largo de varios años y han hecho posible que los sucesivos desarraigos duelan menos.

A Víctor León Gámiz, responsable del *Centro de Documentación de Sida Studi*, de Barcelona. A la *Cuban Heritage Collection*, de University of Miami. A Lina Meruane por sus mapas de viaje: una ayuda fundamental para la ubicación de muchas de las coordenadas que aquí trazo. A Miguel Ángel Fraga por confiarme sus manuscritos y ayudarme a entender zonas terribles de la Cuba secreta. A Vladimir Ceballos por sus valiosos documentales “Maldito sea tu nombre, libertad y “Socialismo o Muerte”, que me facilitó con generosidad. A Mabel Cuesta por *Un año sin amor* y a Mónica Simal por las sugerencias sobre la autoficción. A Walfrido Dorta por su lectura necesaria e incondicional apoyo. A Natasha César porque su lección de vida ha marcado el impulso final de esta investigación.

A mi padres.





# ÍNDICE

<b>Presentación .....</b>	<b>17</b>
<b>1. Introducción teórico-metodológica. Literatura y enfermedad: recapitulación de un nexa .....</b>	<b>23</b>
1.1. Reflexiones teóricas preliminares: enfermedad, identificación y performatividad .....	23
1.2. Análisis contemporáneos de los discursos sobre la enfermedad: lepra, peste, sífilis, tuberculosis, cáncer .....	37
1.2.1. <i>La enfermedad en la época pre-cristiana. Apuntes sobre su representación.....</i>	<i>41</i>
1.2.2. <i>El constructo lepra: “Bástale a cada uno curar de guardar su ánima de spiritual lepra” .....</i>	<i>49</i>
1.2.3. <i>Las epidemias de peste bubónica en Europa: del caos civil al orden político .....</i>	<i>54</i>
1.2.4. <i>La enfermedad como metáfora y margen de decibilidad: las representaciones literarias de la sífilis.....</i>	<i>65</i>
1.2.5. <i>Distinción y pobreza: dos caras de la representación de la tuberculosis .....</i>	<i>76</i>
1.2.6. <i>Dignificar el grito: la enfermedad terminal como expresión. Representación literaria del cáncer y del VIH/sida.....</i>	<i>89</i>
<b>2. De confesiones y de espectros: primeras representaciones literarias del VIH/sida .....</b>	<b>101</b>
2.1. La confesión como paradoja de representación: ¿liberación o sujeción?.....	105
2.2. La autoficción: un pacto de ambigüedad preventivo.....	118
2.3. El poder de la mirada: estrategias para la constitución del enfermo como sujeto productor .....	129
2.3.1. <i>Mirar / dejarse mirar/ mirarse: tácticas de posicionalidad .....</i>	<i>132</i>

2.3.2. Reapropiación del discurso dominante: la mirada médica como estilo.....	145
2.4. Cuerpos fronterizos: la reescritura del yo en tiempos del sida .....	150
2.4.1. La representación del enfermo de sida como un «cá- dáver viviente».....	152
2.4.2. El tiempo biológico y el tiempo social: el joven–viejo / el bebé–anciano .....	156
2.4.3. Re–conocimiento sistemático: la narrativa del cuer- po a partir de la lectura de los T4. ....	160
2.4.4. El cuerpo cyborg .....	164
<b>3. Del ars moriendi al arte de sobrevivir: VIH/sida e identi- dad en las narrativas del yo latinoamericanas .....</b>	<b>173</b>
3.1. Ensimismados y ululantes, dos respuestas literarias frente a la muerte .....	177
3.1.1. El ulular de Reinaldo Arenas o la voluntad de vivir manifestándose .....	177
3.1.2. Severo Sarduy: del ensimismamiento a la rumba de la muerte .....	188
3.2. Del redivivo al erotómano: las representaciones del en- fermo de sida en La Condenación, de José Vicente de Santis, Vivir con sida, de Sergio Núñez y Un año sin amor, de Pablo Pérez .....	201
3.2.1. El retorno a la vida: ética de la resurrección .....	202
3.2.2. Diario de un erotómano: ética y erótica del sobrevi- viente .....	220
3.3. Crónicas de una enfermedad crónica: Loco afán. Cróni- cas del sidario, de Pedro Lemebel; Crónica Sero, de Joaquín Hurtado; Convivir con virus, de Marta Dillon.....	237
3.3.1. El loco afán del morir mapuche: crónicas del apoca- lipsis travesti.....	245

3.3.2. <i>Marta Dillon y Joaquín Hurtado: cotidianidad de la enfermedad crónica</i> .....	270
3.3.3. <i>Narrar la enfermedad en femenino: crónicas de Marta Dillon</i> .....	289
<b>4. De testimonios y de reos: biopolítica y Revolución: el seropositivo cubano</b> .....	<b>303</b>
4.1. La Nación inmune: construcción de la <i>comunitas medicalizada</i> .....	305
4.1.1. La nación y el hombre inmunes: utopía “revolucionaria”	309
4.2. Entrada del VIH/sida. Diseño de la política sanatorial.....	317
4.3. La literatura sobre el sida escrita en Cuba: de testimonios y de reos .....	327
4.3.1. <i>El testimonio del seropositivo: desarticulación del discurso oficial</i> .....	333
4.3.2. <i>El incorregible como modelo de subjetivación y alternativa de autoafirmación</i> .....	340
<b>Conclusiones</b> .....	<b>359</b>
<b>Anexos</b> .....	<b>365</b>
<b>Bibliografía</b> .....	<b>367</b>



## RESUMEN

En *Rostros del VIH/sida. Enfermedad e identidad en las narrativas del yo latinoamericanas: perspectiva comparada* se estudian una serie de obras autobiográficas, autoficcionales, testimoniales y cronísticas latinoamericanas para analizar la forma en que los autores narran los procesos relativos a la transformación del cuerpo y la subjetividad a causa de la enfermedad. Un conjunto de textos de Severo Sarduy, Reinaldo Arenas, José Vicente de Santis, Sergio Núñez, Pablo Pérez, Pedro Lemebel, Joaquín Hurtado y Marta Dillón, entre otros autores latinoamericanos y europeos, son leídos desde una perspectiva comparada para examinar el cambio en las representaciones sobre el VIH/sida a lo largo de tres décadas e indagar en las imágenes, estrategias discursivas y modalidades narrativas empleadas. La narración íntima articula la doble posibilidad de la auto-representación como acto cognoscitivo y productor de la individualidad y como acto de delegación política, visibilización y reivindicación de una subjetividad colectiva que necesitaba ser representada. Se analiza la constitución de modelos exploratorios de la identidad, genéricos y textuales, que transcurren desde la enunciación de un *ars moriendi* hasta la exposición de un arte de la sobrevivencia.

**Palabras clave:** narrativas del yo, literatura latinoamericana, VIH/sida, identidad, representación, autoficción.

## RESUMO

En *Rostros do VIH/sida. Enfermidade e identidade nas narrativas do eu latinoamericanas: perspectiva comparada* estúdanse unha serie de obras autobiográficas, autoficcionales, testemuñais e cronísticas latinoamericanas para analizar a forma en que os autores narran os procesos relativos á transformación do corpo e a subxectividade por mor da enfermidade. Un conxunto de textos de Severo Sarduy, Reinaldo Areas, José Vicente de Santis, Sergio Núñez, Pablo Pérez, Pedro Lemebel, Joaquín Furtado e Marta Dillón, entre outros autores latinoamericanos e europeos, son lidos desde unha perspectiva comparada para examinar o cambio nas representacións sobre o VIH/sida ao longo de tres décadas e indagar nas imaxes, estratexias discursivas e modalidades narrativas empregadas. A narración íntima articula a dobre posibilidade do autorepresentación como acto cognoscitivo e produtor da individualidade e como acto de delegación política, visibilización e reivindicación dunha subxectividade colectiva que necesitaba ser representada. Analízase a constitución de modelos exploratorios da identidade, xenéricos e textuais, que transcorren desde a enunciación dun *ars moriendi* até a exposición dunha arte da sobrevivencia.

**Palabras chave:** narrativas do eu, literatura latinoamericana, VIH/sida, identidade, representación, autoficción.

## ABSTRACT

*Faces of HIV / AIDS. Disease and Identity in Latin American Narratives of Self: a Comparative Perspective* focuses on autobiographical, autofictional, and testimonial Latin American works in order to analyze the ways in which the authors narrate the transformation of the body and subjectivity because of the disease. It addresses a group of texts by Severo Sarduy, Reinaldo Arenas, José Vicente de Santis, Sergio Núñez, Pablo Pérez, Pedro Lemebel, Joaquín Hurtado, and Marta Dillon, among others Latin American and European authors. They are read from a comparative perspective in order to examine the changes in the representations of HIV / AIDS over three decades and the images, discursive strategies, and narrative modalities used by the authors. The intimate narrative of the disease involves a twofold concept of representation as a cognitive and productive act of individuality, and as an act of political delegation, visibilization, and recognition of a collective subjectivity that needs to be represented. The research also delves into the constitution of generic and textual models of identity which encompass from the enunciation of an *ars moriendi* to an exposition of an art of survival.

**Keywords:** narratives of self, Latin American literature, HIV/sida, identity, representation, autofiction.

## PRESENTACIÓN

Una vez que fue determinado que el VIH se extendía más allá de los “grupos de riesgo”, que pasaba de forma silenciosa de cuerpo a cuerpo sin respetar fronteras fabuladas por la medicina o por los discursos políticos y creídas por la “población general”, surgió la frase de concientización preventiva “el sida no tiene rostro”. En la historia de la epidemia, en los más de treinta años transcurridos hasta el presente, el sida ha tenido sucesivos rostros y Rostros, ubicados entre el marasmo y el glamur, en esas posiciones límites que comprenderían desde el moribundo de Benetton hasta la figura mediadora de Liz Taylor, pasando por Rock Hudson para llegar, también, a formas familiares, cercanas. Todos habrían contribuido, con mayor o menor visibilidad, a constituir no una identidad fija pero sí un necesario rostro humano para un síndrome que, de momento, solo es padecido por humanos. Un rostro deformado, marcado por el Kaposi, la lipodistrofia o por el dolor; desfigurado por la zozobra ante la depauperación, la muerte o el rechazo social. Un rostro que tuvo y tiene que ser visto para generar responsabilidades y empatías.

La presente investigación tiene como objetivo general el análisis de la representación literaria del VIH/sida como enfermedad biocultural en el contexto latinoamericano, desde una perspectiva comparada que permite integrar la incidencia de variables geoculturales y geopolíticas en la representación de la dolencia. Esta representación alcanza una especificidad significativa en relación con la identidad y con los conflictos implicados en el devenir enfermo, sobre todo en el marco de una condición patológica estigmatizada socialmente, como es el VIH/sida. Por esta razón, será atendido centralmente el relato de la enfermedad en primera persona, en géneros y modalidades narrativas como autobiografías, autoficciones, diarios, testimonios y crónicas.

La representación de sí llevada a cabo por los autores estudiados en la investigación apunta hacia la constitución de una ética del yo, indispensable desde el punto de vista político, para resistir las formas de subjetivación estereotipadas, articuladas contextualmente a partir de la emergencia de la epidemia de VIH/sida. Se trata de una conciencia de la literatura como forma de empoderamiento y agenciamiento de identidades expropiadas por otros discursos representativos (médicos, políticos, sociológicos...). La escritura del VIH/sida por parte de escritores seropositivos responde, prioritariamente, a la

necesidad de negociar, resistir o contestar estereotipos que emergen tempranamente como respuesta a la nueva enfermedad.

Este estudio pone de manifiesto, desde una lectura comparada, las transformaciones en las representaciones literarias del VIH/sida en Latinoamérica desde que la epidemia generara las primeras indagaciones sobre un síndrome letal y alarmante, hasta el presente, cuando el VIH/sida ha pasado a ser vivido y pensado como una condición crónica que impone otros imperativos éticos y otras formas de representación. De esta manera, me he propuesto analizar las estrategias retóricas y las formulaciones ideológicas y temáticas que a lo largo de más de dos décadas han elegido los autores para poner en discurso la enfermedad que los implica de manera íntima y los interpela socialmente. Asimismo serán subrayadas las tensiones, resistencias y negociaciones que se han establecido en relación con la producción del sentido y la verdad con respecto a la identidad fuertemente conflictuada por la enfermedad, en el marco de discursos de verdad preestablecidos. En el transcurso de estas décadas de realización literaria del tema, que de manera paralela corresponden a un período de transformaciones científicas y socioculturales con respecto al sida, se verán emerger diferentes rostros y cuerpos, subjetividades e interconexiones subjetivas que dan cuenta del cambiante escenario en el que la representación de la enfermedad ha tomado lugar.

En esta investigación suscribo la definición biocultural de enfermedad. En palabras de David Morris, “illness is fundamentally biocultural -always biological and always cultural-, situated at the crossroads of biology and culture” (Morris, 1998: 71). De esta forma, la enfermedad se entiende como una experiencia atravesada por innumerables coordenadas culturales y geopolíticas, que no preexiste a su inscripción en el lenguaje, o lo que es lo mismo, que no puede existir como un *afuera* de su constitución cultural y su experiencia discursiva.

A partir de una voluntad comparada que sostiene la formulación interdisciplinar de los dos núcleos de estudio de la investigación –literatura y enfermedad–, así como la interconexión que propicia el análisis temático, la investigación establece cruces interdiscursivos e intertextuales en varios niveles. De esta forma, en primera instancia, no solo convoca a obras literarias latinoamericanas sobre el sida, sino que inserta estas obras en un contexto literario europeo, precedente o contemporáneo, con el que dialogan directa o



indirectamente las narrativas del yo latinoamericanas, en especial con autores de gran peso referencial para el tema como el francés Hervé Guibert. Asimismo, se pretende llamar la atención sobre enunciados médicos, políticas gubernamentales, o activismos locales que interfieren en los significados, así como en el curso y gestión material de la enfermedad.

Desde otro ángulo comparatista, de perspectiva diacrónica, se esbozarán algunas líneas nodales sobre la representación de enfermedades pasadas de gran impacto epidemiológico y cultural, cuyos significados y estrategias enunciativas han sido activados en el presente como ardid efectivo para formar y estabilizar discursos sobre el VIH/sida. Por añadidura, el estudio de diversas expresiones literarias de las enfermedades a lo largo de la historia posibilita subrayar la mediación y modulación fundamental que hace el arte con respecto a las formas en que se perciben y viven las dolencias.

De esta forma, el capítulo primero (“Introducción teórico-metodológica. Literatura y enfermedad: recapitulación de un nexo”) se detiene, en primer lugar, en los marcos y conceptos teóricos más relevantes articulados en el estudio, para luego pasar a desarrollar un recorrido histórico y literario por enfermedades premodernas como la lepra y la peste; por patologías modernas como la tuberculosis y la sífilis, y por afecciones contemporáneas como el cáncer y el sida.

El capítulo segundo (“De confesiones y espectros: primeras representaciones literarias del VIH/sida”) analiza las primeras obras literarias sobre el VIH/sida para subrayar las problemáticas que genera a los autores narrarse dentro de un imaginario codificado tempranamente sobre lo que significa ser enfermo de sida. Por este motivo, dedicaré especial énfasis al análisis de la confesión, estrategia discursiva esencial en estos autores, para vislumbrar las tensiones que provoca una política de la enunciación que opera invistiendo a los cuerpos con la categoría de la enfermedad y convirtiéndolos en portadores de un principio de identidad. Seguidamente, se incluye un acápite teórico dedicado a la autoficción para dilucidar la funcionalidad de esta modalidad con respecto a la enunciación íntima del VIH/sida. Por otra parte, estudiaré las implicaciones del subrayado de la perspectiva clínico-patológica (las marcas concretas de la enfermedad en el cuerpo) para la representación de la enfermedad; la impugnación que hacen los autores de la posición de sujeto que condiciona la enfermedad (sujeto paciente) y la articulación de una posición de agencia manifestada a través del ejercicio de la mirada –un ejercicio de valor simbólico pero

también performativo, que implica posicionarse como sujetos activos para llevar a cabo una dialéctica de identificación / rechazo que rearticula de manera contingente la identidad del enfermo. También será analizada la enunciación de lo que he llamado “cuerpos fronterizos” (el cadáver viviente, el joven–viejo, el cuerpo *cyborg*).

El tercer capítulo (“VIH/sida e identidad en las narrativas del yo latinoamericanas”) tendrá como objetivo trazar un recorrido por obras latinoamericanas que enfocan el VIH/sida desde una perspectiva íntima, para poner de relieve las diferentes versiones ficcionales del yo autoral enfermo o seropositivo que exponen estas obras, así como las modalidades narrativas y los recursos formales empleados. Se analizarán autores como Severo Sarduy y Reinaldo Arenas, que escriben en los primeros años de la epidemia, para verificar en qué medida están marcados por un discurso apocalíptico que define sus búsquedas. Además, serán enfocados autores circunstanciales como José Vicente de Santis y Sergio Núñez, los cuales describen sus experiencias en los primeros años de la década del noventa, para poner de relieve las negociaciones que promueven con respecto a un imaginario sobre el VIH/sida como enfermedad terminal, así como la articulación de una ética del sobreviviente. De igual forma, será atendido el diario íntimo de Pablo Pérez para evidenciar la puesta en discurso de una erótica del sobreviviente que pretendería, igualmente, desestabilizar la representación del enfermo de sida como un sujeto terminal.

En esta misma línea de indagación del tercer capítulo, me acercaré a las crónicas de Marta Dillon y Joaquín Hurtado con el objetivo de clarificar las nuevas imágenes asociadas al VIH/sida que emergen a partir de la segunda mitad de los noventa, posibilitadas por los avances en los campos de la investigación farmacológica, así como para indagar por las formas éticas y estéticas que surgen para registrar la mutación conceptual de la enfermedad en su condición crónica. Además de los autores de crónicas mencionados, será también atendido el escritor Pedro Lemebel, único escritor no seropositivo del corpus, quien, no obstante, funda un “nosotros” enunciativo que lo identifica con vidas precarias, al margen de la representación epidémica, a las que da visibilidad en su obra. Por consiguiente, indagaré en torno al valor político de la figura del travesti en el discurso lemebeliano sobre el VIH/sida. El capítulo tercero concluirá con un breve estudio de la literatura femenina sobre el tema para insertar en él el registro de la enfermedad modulado por preocupaciones y conflictos de género (violencia, estereotipos y roles de género, conflictos en torno a la maternidad).

Como cierre de la investigación analizaré, en el capítulo cuarto (“De testimonios y de reos: biopolítica y Revolución: el seropositivo cubano”) las obras producidas en Cuba sobre el sida. Intentaré dilucidar las biopolíticas implementadas por la Revolución para la creación del “hombre nuevo” (que en su variante médico/política he llamado el “hombre inmune”), así como la política pública de sanidad que se perfila a partir de la emergencia de la epidemia en la isla. Asimismo, daré continuidad al enfoque sobre la problematicidad de la representación de la enfermedad: iluminaré las tensiones que atraviesan los textos cubanos entre la imagen institucional, oficial y normativa, y la imagen propia que de los enfermos y del VIH/sida emerge en los relatos. Las obras cubanas resultan de especial interés porque, además de tratarse de un corpus prácticamente desconocido por la crítica, la representación del sida que ellas vehiculizan trasciende el tratamiento de la enfermedad como matriz de síntomas y dolencias, para acoger otras significaciones derivadas de los conflictos de la segregación social e institucional, de la criminalización del enfermo y de las relaciones de este con el poder sanatorial y político.

Los estudios crítico-literarios dedicados al VIH/sida son innumerables, aunque en la actualidad se puede constatar una falta de interés con respecto al tema, dada la progresiva normalización que ha ido alcanzando la enfermedad en el presente. Específicamente sobre la representación del sida en la literatura latinoamericana han sido publicados recientemente dos estudios a los que debe en buena medida esta investigación. Se trata de *Viajes virales: la crisis del contagio global en la escritura del sida*, de la investigadora chilena Lina Meruane y *Literatura / enfermedad. Escrituras sobre sida en América Latina*, de la investigadora argentina Alicia Vaggione (ambos libros resultados de sus tesis doctorales). Los dos estudios, desde enfoques muy diferentes –el primero, más centrado en la crítica cultural, y el segundo, en el análisis hermenéutico de las obras–, se acercan al corpus ficcional latinoamericano (novelas y cuentos) para poner de relieve aspectos vinculados a la metaforización de la enfermedad y el virus, y a la representación de la identidad y la nación, sacudidos por la crisis epidémica. Meruane enfatiza la relación entre el virus y las formas de representar la globalización, así como problemas relacionados con la experiencia latinoamericana dentro de un flujo de intercambio global (y viral). Vaggione, por su parte, se sitúa en los comienzos de la escritura sobre el sida para dedicar atención a las representaciones apocalípticas de la epidemia que son canalizadas a través de la ficción.

Una parte significativa de los autores reunidos en el presente estudio, sin embargo, no son trabajados por las investigadoras –como José de Santis, Sergio Núñez, Joaquín Hurtado, Miguel Ángel Fraga–, o son examinados de manera secundaria –como Pablo Pérez y Marta Dillon–. En esta investigación se ha elegido una zona del corpus dedicada íntegramente a la representación íntima de la enfermedad, y se ha pretendido, además, establecer líneas de conexión transatlánticas.

De esta forma, los capítulos que siguen proponen un acercamiento diferente a la literatura del sida latinoamericana, toda vez que pretenden establecer una mirada diacrónica sobre la representación literaria de la epidemia y, a la vez, detenerse en cortes sincrónicos fundamentales que impliquen un cambio en tal representación. Por otra parte, es mi interés hacer aflorar el conflicto que supone, en los autores enfermos, gestionar la representación de sí en el contexto de una significación mediatizada culturalmente. En tal sentido, priorizo las estrategias de constitución y/o desconstrucción de identidades como formas de resistencia a través de las cuales el enfermo deja de ser un objeto (de los discursos sociales sobre la enfermedad) y pasa a constituirse en sujeto que habla de su enfermedad y su dolor.



# 1. INTRODUCCIÓN TEÓRICO– METODOLÓGICA.

## LITERATURA Y ENFERMEDAD: RECAPITULACIÓN DE UN NEXO.

### 1.1. REFLEXIONES TEÓRICAS PRELIMINARES. ENFERMEDAD, IDENTIFICACIÓN Y PERFORMATIVIDAD.

Illness is the night-side of life, a more onerous citizenship. Everyone who is born holds dual citizenship, in the kingdom of the well and in the kingdom of the sick. Although we all prefer to use only the good passport, sooner or later each of us is obliged, at least for a spell, to identify ourselves as citizens of that other place (Sontag, 1978: 3).

Una de las reflexiones medulares de Susan Sontag en *Illness as Metaphor* (1978) y 1988) se dirige hacia las implicaciones epistemológicas que supone pensar y representar las enfermedades a través de metáforas. Sin embargo, no escapa la autora en su libro al ‘peligro’ de metaforizar y con ello, al riesgo de rearticular un universo referencial que la sitúa en el seno de las enunciaciones modernas de la enfermedad que había intentando colocar bajo sospecha.<sup>1</sup> La frase citada se convierte en un ejemplo elocuente de esta metaforización. Al establecer dicotomías tan claramente delimitadas (vida / muerte; salud / enfermedad) que girarían alrededor de una caracterización locativa de la enfermedad a partir del imaginario del cuerpo-nación, Sontag reescribe la ilusión moderna del “yo victorioso” como un mapa espacial estable de funciones normalizadas y jerarquizadas, y la enfermedad como un *afuera* amenazador, una *comunidad imaginada* a la que no se quiere pertenecer.

De la cita de Sontag se desgajan preguntas de diversa índole: ¿quién otorga y quién tiene derecho o no al pasaporte (siguiendo con la metáfora de la ensayista) que nos declara

---

<sup>1</sup> En la segunda edición de este ensayo, al que la autora suma el capítulo “AIDS and Its Metaphors”, Sontag reconoce la imposibilidad de pensar sin metáforas y concluye el libro afirmando: “not all metaphors applied to illnesses and their treatment are equally unsavory and distorting” (Sontag, 1989: 94). Determinadas metáforas devienen fundamentales para negociar, en el plano íntimo y colectivo, las enfermedades y las pérdidas.

sanos o enfermos y, a la vez, permite nuestra ‘curación’? Esta pregunta remite a la articulación de posiciones de sujeto y por ende, de un entramado de poder-saber y de prácticas constitutivas de subjetivación de raigal importancia. Interrogarnos por el reino en el que nos colocamos (y creer en la ilusión de su existencia), es preguntarnos también, en términos de nación, por las políticas que se implementan de constitución y exclusión de los ciudadanos; por los inmigrantes no deseados –aquellos que finalmente comparten también nuestro pretendido reino de sanos y que expulsamos definitivamente gracias a las armas ‘objetivas’ que nos da el hecho factual de una enfermedad–; por las estrategias discursivas utilizadas para enunciar la enfermedad, incluyendo las metáforas que analiza Sontag, y por las metanarrativas que las sustentan.

El país de los dolientes (“The country of the Ill” [Morris, 1998: 21]) no es ahistórico ni universal. Así lo recuerda David B. Morris:

The country of the ill, no matter how widely shared its terrain, is not a universal realm located outside the influence of space and time. The country of the ill assumes the distinctive features of whatever nation or social group in habits it. It is a slippery place in which our condition depends not only on biological processes but also on our gender, race, and income (1998: 22-23).

Es más bien un espacio ambiguo, indelimitado, cuyas fronteras están siendo redefinidas constantemente a través de la emergencia y contrapunto de discursos e imágenes culturales. Paul Farmer saca a la luz conexiones imprescindibles para comprender las dinámicas globales de extensión de enfermedades emergentes como el VIH/sida, supeditadas a las relaciones socioeconómicas transnacionales. Cito *in extenso* al autor:

HIV disease has since become the most extensively studied infection in human history. But some questions are much better studied than are others. [...] Also underinvestigated are considerations of the pandemic’s dynamic. [...] Critical reexamination of the Caribbean AIDS pandemic showed that the distribution of HIV does not follow national borders, but rather the contours of a transnational socioeconomic order. Furthermore, much of the spread of HIV in the 1970s and 1980s moved along international “fault lines,” tracking along steep gradients of inequality, which are also paths of migrant labor and sexual commerce. [...] HIV has emerged but is going where? Why? And how fast? The Institute of Medicine lists several factors facilitating the emergence of HIV: “urbanization; changes in lifestyles/mores; increased intravenous drug abuse; international travel; medical technology”. Much more could be said. HIV has spread across the globe, often wildly, but rarely randomly. Like TB, HIV infection is entrenching itself in the ranks

of the poor or otherwise disempowered [...]. The means by which confluent social forces, such as gender inequality and poverty, come to be embodied as risk for infection with this emerging pathogen have been neglected in biomedical, epidemiologic, and even social science studies on AIDS. [...] We live in a world where infections pass easily across borders social and geographic while resources, including cumulative scientific knowledge, are blocked at customs” (Farmer, 1996: 263-264).

Si regresamos a la frase de Sontag citada, se debe precisar que esta metaforiza un terreno igualitario, homogéneo y naturalizado (*todos al nacer...*), semejante a la falaz pretensión del discurso igualitario e igualador de la muerte que, con su llegada, borra las fronteras de sexo, género, raza, clase y etnia. Por tanto, lo que no se alumbra en esta relación cuasi idílica de salud-enfermedad, son las tensiones, las luchas por el poder de definir territorios y lenguajes de saber y lo que tales prácticas de definición suponen. Donna Haraway (1991: 208), en una reapropiación táctica de la conocida frase antiesencialista de Simone de Beauvoir (“No se nace mujer, se llega a serlo”), precisa, además, que tampoco se nace con un “cuerpo”: “[b]odies, then, are not born; they are made [...] one is not born an organism. Organisms are made; they are constructs of a world-changing kind. The constructions of an organism's boundaries, the job of the discourses of immunology, are particularly potent mediators of the experiences of sickness and death for industrial and post-industrial people”. El organismo es, en definitiva, un reino de organización y soberanía establecido por “prácticas roturadoras”, por proyectos de fronteras y, como las naciones independientes, se construye en la utopía de la unicidad e integridad, aunque se trate, en realidad, de un reino de otredades colaboradoras, de un sistema ecológico plagado de bacterias, virus y retrovirus, fluidos, eyecciones y abyecciones a los que se les niega pasaporte de existencia.

Una simple revisión histórica de los conceptos de enfermedad (Pérez Tamayo, 1988 a, 1988 b) permite dinamitar esos reinos epistemológicos estables, alumbrando las mutaciones constantes de los paradigmas científicos, la emergencia de nuevas producciones de verdad, asociadas a nuevas percepciones y discursos, y por ende, las reescrituras estratégicas de las fronteras (políticas) del conocimiento y de la producción de cuerpos sanos y enfermos. El *modelo biomédico* de la enfermedad, desarrollado desde el siglo XVIII –que desplegó una tecnología discursiva de la salud y lo patológico a partir del mecanismo estructural de causa-efecto y de la concepción anatomo-biológica del cuerpo como organismo y como



especie (Foucault, 2005 a: 147)—, ha sido reescrito a partir del actual *modelo biocultural*, en el que se hacen visibles las innumerables coordenadas culturales y geopolíticas que atraviesan la experiencia de la enfermedad.<sup>2</sup> En su uso del término “biocultural”, Pérez Leal (2007: 65) aclara que este no se circunscribe al esquema oposicional, aunque se sirve de él. Tampoco se trata de una suma o un vínculo entre Naturaleza y Cultura: el término resultante es *otra cosa* que no es ni Naturaleza ni Cultura —de la misma forma que la Naturaleza, siguiendo a Latour, es también el resultado de un proceso de producción “artefactual”.<sup>3</sup> Esa producción desplazada significa que los padecimientos están sometidos a las prácticas discursivas que los constituyen a partir de numerosas retículas de significación, que van desde la elaboración de síntomas aparentemente anclados en el cuerpo “biológico”, hasta la creación de las más sofisticadas metáforas.<sup>4</sup>

En tal sentido, Latour (1995, 1999) ofrece las claves para re-situar las enfermedades en un mapa en constante modificación *artefactual* que redefine los límites de su inteligibilidad: el cuerpo-sida es una red de actores y actantes en la que se conectan y producen los cuerpos humanos y los virus (con toda la red de variables biológicas e identitarias que, a su vez, se corporeizan en ambas entidades), y en la que afloran *cyborgs* eficaces, “sujetos” a la maquinaria farmacológica, que comprende desde la transformación de la bioquímica celular

---

<sup>2</sup> En su libro, David B. Morris (1998: 90–97) dedica un capítulo a analizar este modelo, que fue definido por Lorna G. Moore y otros autores en *The Biocultural Basis of Health. Expanding views of medical anthropology* (1980).

<sup>3</sup> En *La vida en el laboratorio. La construcción de los hechos científicos* Latour plantea que la “realidad artefactual” de este mundo socio-natural, supone un acceso a la naturaleza que no es directo, sino siempre *mediado* desde la sociedad y sus productos. No hay un acceso directo a “lo natural”, porque todo lo natural está ya socializado, como a su vez, todo lo social está ya impregnado de materialidad (de la “naturaleza” y de lo “artefactual”). Esto se traduce en que los objetos o “hechos” científicos son reales en la medida en que son, a la vez, contruidos en una práctica de laboratorio. En esta construcción intervienen, en un colectivo, la agencia no-humana y la agencia humana, esta última motivada tanto por intereses cognitivos como por intereses socio-políticos, los cuales se traducen en *decisiones*. Los “hechos” se construyen en el laboratorio, mediante un proceso de producción, cuyas condiciones materiales y contingentes, se “olvidan” (y/o tergiversan) luego de obtenido un resultado. Esa producción se puede caracterizar como una práctica discursiva de “estabilización de los enunciados”, cuya metamorfosis va de una primera división enunciado/hecho a una inversión final, donde el “hecho” adquiere la prioridad, frente a la cual el enunciado debe mantener una relación de “correspondencia” (Latour, 1995: 196–207). En *La esperanza de Pandora* (1999), los postulados de Latour se explicitan aún más. Partiendo de la revisión del “pacto moderno”, que instaura las *dicotomías* en la concepción de lo “real” (la separación entre un mundo exterior, la naturaleza; un mundo interior, la mente y un mundo social, la sociedad), Latour plantea el modelo alternativo de *un mundo socio-natural unificado*. En su modelo alternativo no existe una separación ni demarcación entre la naturaleza sin historia (propia de los agentes no-humanos “naturales”) y la sociedad con historia (propia de los agentes humanos y sus artefactos), sino un continuo mundo socionatural que, por tanto, tiene historia y es él mismo una construcción histórica.

<sup>4</sup> En el campo de la sintomatología también se ha verificado, como colapso de la ciencia médica, la construcción cultural de los síntomas, derivada al mismo tiempo de la cada vez más evidente construcción cultural de los cuerpos que, como cadenas significantes en constante desplazamiento, producen tales síntomas (Morris, 1998: 48).



hasta los equipos de medición y producción de las diferentes fases o procesos de las enfermedades. Y estos cuerpos rizomáticos permanecen, a su vez, articulados a las redes activistas, a las políticas de prevención, a los presupuestos de los Estados, a la creación de grupos de investigación, al acceso a los medicamentos y un largo etcétera abierto a incesantes articulaciones artefactuales, de tal forma que, como advierte Lee Edelman en un texto imprescindible, “it all the less likely that AIDS “itself” could be our subject, since the signifier both connotes and denominates a dense and contradictory array of medical diagnoses, social experiences, projective fantasies, and political agendas” (1994: 94). También, y en medida importante, el significante “sida” permanece relacionado con un universo contrafactual de posibilidades generadas por la epidemia, y que toman cuerpo en las narrativas negacionistas, apocalípticas, en las teorías de la conspiración, entre otras posibilidades.

El modelo biocultural demuestra que la vida humana es construida culturalmente, y que las personas y las instituciones existen dentro del contexto de sistemas culturales que gobiernan el flujo de conocimiento y poder. Ello significa que los sistemas históricos tienden a distribuir conocimientos y poder a través de discursos sociales, dentro de los que los argumentos de la ciencia juegan un papel altamente normativo. Como ha sido explicado por Michel Foucault, ese poder opera frecuentemente difundido a través de una red invisible de instituciones familiares y prácticas cotidianas que modelan la forma en que pensamos, sentimos y padecemos nuestras –o ajenas– enfermedades. Las dolencias son, por tanto, artefactos culturales, de la misma forma que lo es la medicina, toda vez que opera a través de discursos que distribuyen el poder social a través de instituciones e individuos. La enfermedad *como tal* es vista como un efecto del significante: el resultado de luchas por y sobre el poder de representación cultural, más que la precondition ontológica de esas luchas. Bien lo expresa Morris (1998: 40) cuando critica las pretensiones de objetividad de la ciencia médica: “Outside the lab, microbes follow the terrain of cultural geopolitics”.

Como advierte Pérez Leal (2007: 74):

La clasificación “sida” es, por tanto, el producto de la suma de eventos sociales (reuniones, congresos), publicaciones científicas, legislación, presión de grupos de base, participación de instituciones de distinto signo, en fin, todas ellas instancias evidentemente sociales. “Sida” podría significar algo diferente a lo que hoy significa:

no hay un “sida” en sí en un mundo celeste de las enfermedades ideales, una esencia de sida a la que nuestra definición nos aproxime. En suma, el concepto de sida podría definirse de otra manera, pero siempre será la articulación de teorías, prácticas, grupos e instituciones que determine, temporalmente, su significado. Y el resultado tiene gran importancia para la vida de la gente. Las clasificaciones no son *flatus vocis* desde el punto de vista social: en la medida en que una persona se ve sujeta a una clasificación social, su vida se ve afectada de múltiples maneras, externa (vg., la posibilidad de acceder a determinados recursos o de ser víctima de discriminación) e internamente (vg., la imagen que esa persona tiene de sí). De este modo, cuando se afirma que el sida es socialmente construido, también se dice que el propio individuo es socialmente construido, en este caso como “seropositivo”, “sidoso”, etc., con toda la cadena de connotaciones asociadas para cada situación social particular.

De esta forma, la experiencia “física” de la enfermedad (colocada dentro de un sistema axiológico que establece una relación *negativa* entre patología y subjetividad a partir de los términos dicotómicos *logos / pathos*, objetividad / subjetividad) está implicada en el lenguaje, que precede y excede a la enfermedad misma; lenguaje cuya historicidad incluye un pasado y un futuro en el que las dolencias y los sujetos dolientes se reconfiguran permanentemente. Precisamente, pretender llevar a cabo esta reconfiguración, intentar negociar una toma de distancia o ruptura con “la historicidad de la convención que excede y posibilita el momento de la enunciación misma” (Butler, 2004: 61), supone un riesgo y una práctica de la virtud (concepto de Foucault repensado por Butler [2001 b]).<sup>5</sup> Ante la pregunta de cómo sería posible esta reescritura ética *de sí*, si todo individuo, según Foucault, se crea en el interior de una serie de prácticas formativas que le restan posibilidad de autonomía, Butler (2001 b) prefiere apuntar, en cambio, hacia el riesgo –y de ahí, la virtud– de la *desujeción*; algo que me parece medular para situar la importancia de las narrativas sobre el VIH/sida:

si esa formación de sí se hace en desobediencia a los principios de acuerdo con los cuales una se forma, entonces la virtud se convierte en la práctica por la cual el yo se forma a sí mismo en desujeción, lo que quiere decir que arriesga su formación como sujeto, ocupando esa posición ontológicamente insegura que plantea otra vez la cuestión: “quién será un sujeto aquí y qué contará como vida”; un momento de cuestionamiento ético que requiere que rompamos los hábitos de juicio en favor de una práctica más arriesgada que busca actuar con artisticidad en la coacción.

---

<sup>5</sup> Butler (2001 b) analiza en “¿Qué es la crítica? Un ensayo sobre la virtud de Foucault” el valor político de la “construcción de sí” como una alternativa central en la política de desujeción que Foucault esbozara en sus últimos textos.

En la presente investigación se pretende ponderar el ejercicio de virtud que sostiene la escritura de la enfermedad, en tanto el escritor, al proclamarse enfermo, se coloca al borde de la significación, en el límite de la inteligibilidad como sujeto productivo, y a pesar de ello asume el riesgo de reubicar el cuerpo en el discurso. Este ejercicio no debe ser desestimado, pues implica el devenir de un sujeto ético y de un cuerpo/texto *enfermo*, *in firmus*, etimológicamente “sin fuerza” y, a la vez, sin “firma”, sin autoridad. Esta doble desacreditación, física y psíquica, ha funcionado con eficacia a lo largo de la historia: estar enfermo es, ante todo, retirarse del circuito de producción y expresión.<sup>6</sup> Esto, sin embargo, es desconstruido por los escritores en el acto mismo de engendrar una *escritura de sí*. En tal sentido atendemos, con mayor atención, a las narrativas del yo en tanto suponen una producción experiencial que ha logrado alcanzar una visibilidad significativa con el VIH/sida, toda vez que en la historia de las representaciones literarias sobre la enfermedad, el testimonio personal apenas ha tenido espacio de posibilidad. En palabras de Sarah Brophy (2004: 5) “that personal testimonies written in response to HIV and AIDS attempt to intervene in cultural memory by rewriting the story of the body and its locations, thus significantly altering how readers receive and respond to these imaginings and re-imaginings”.

En este sentido, me interesa pensar el acto de escritura y borradura de la identidad que se lleva a cabo a propósito de la escritura del sida. Como explica Stuart Hall (2003), en su ensayo clásico “¿Quién necesita «identidad»?” [1996], el concepto “identidad”, a pesar de su desconstrucción contemporánea, continúa funcionando “bajo ‘borradura’, en el intervalo entre inversión y surgimiento; [es] una idea que no puede pensarse a la vieja usanza, pero sin la cual ciertas cuestiones claves no pueden pensarse en absoluto” (2003: 14). En consecuencia, Hall remite al proceso de identificación intersubjetiva para repensar la identidad: la identificación, afirma, se afina en la contingencia, en el reconocimiento transitorio que funda relaciones de solidaridad y lealtad que nunca son definitivas. Esto también será defendido por Butler en *Cuerpos que importan*: “[L]as identificaciones nunca se construyen plena y definitivamente; se reconstituyen de manera incesante, y por eso,

---

<sup>6</sup> En la historia del significante “enfermo” se conjugan, de manera paradigmática, los dos procesos de creación del sujeto, en este caso, para negarlos. El “enfermo” (sin firmeza) es, por ello mismo, un sujeto no ‘sujetado’ y, por tanto, abyecto (entra de lleno en el territorio del *no sujeto*, de lo que casi *cae*, *cadáver*). Asimismo, su subjetividad será, también, puesta en entredicho.

están sujetas a la volátil lógica de la reiterabilidad” (citado por Hall, 2003: 36). Por lo tanto, las identificaciones, en tantos esfuerzos de fabulación de fronteras que desterritorializan al yo en un *nosotros*, fundan “cohabitaciones ambiguas y transcorpóreas” que se impugnan o consolidan a cada paso (citado por Hall, 2003: 36). Desde este punto de vista, emerge un concepto de identidad no esencialista, “sino estratégico y posicional” (Hall, 2003: 17).

El debate de la identidad que aquí se propone se sitúa en el cruce de discursos, prácticas y posiciones de sujeto que modulan estos procesos de identidad e identificación, pero también pone de relieve las agrupaciones contingentes, las ‘afinidades electivas’. Igualmente se hace imprescindible visibilizar los flujos y negociaciones identificatorias a través de los cuales emergen las imágenes cambiantes, inestables y en franca desterritorialización que el curso de una enfermedad traumática como el sida –física y psicológicamente hablando– contribuye a modificar.

El valor estratégico y posicional de la identidad ha sido puesto de relieve por los escritores a la hora de sobrescribir, desde el yo íntimo, las identidades transnacionales marcadas por el VIH/sida que los discursos “oraculares”, al decir de Peter Dickinson (1995), habrían condenado a una muerte anticipada –simbólica, pero también real, desentendida y desatendida–, en el marco de la retórica apocalíptica que se activa en torno a sujetos minoritarios. Desde estas representaciones se tienden puentes solidarios hacia orillas irrepresentadas para fundar un “nosotros” a partir de puntos de identificación y religación. En tanto las identidades, advierte Hall (2003: 18), se construyen “dentro de la representación y no fuera de ella”, es preciso atender a los significados tensionales que emergen en las obras estudiadas y a las estrategias enunciativas que los hacen posibles. El proceso ficcional implicado no cortocircuita la intervención performativa: antes bien, posibilita la emergencia de cuerpos monstruosos, de identidades moleculares, de ficciones desestabilizadoras que informan y deforman el yo de manera contingente. Siguiendo a Hall, las identidades “[s]urgen de la narrativización del yo, pero la naturaleza necesariamente ficcional de este proceso no socava en modo alguno su efectividad discursiva, material o política” (2003:18).

Las narrativas del yo, en sus diferentes modalidades discursivas, han vertebrado su funcionalidad pragmática en la formación de una identidad autocognoscitiva que necesita de la apoyatura confesional para que la memoria reflexiva pueda constituirse; pero también,

habría que agregar, se han valido de los recursos de la ficción, de forma tal que la vida deviene densa retícula de historias, verdaderas y falsas, repetidas sin cesar –“l’historie d’une vie ne cesse d’être refigurée par toutes les histoires véridiques ou fictives qu’un sujet raconte sur lui-même. Cette refiguration fait de la vie elle-même une tissu d’histoires racontées”, dirá Ricoeur [1985: 356]–. Asimismo, el valor terapéutico de la palabra (desde Hipócrates hasta la escuela vienesa de logoterapia, o el psicoanálisis) y más específicamente, la importancia terapéutica de las escrituras autobiográficas, ha sido subrayado desde diferentes escuelas psicoterapéuticas y campos del saber (lingüística, psicología, neurociencia). Por ello, en las obras analizadas, emergerán las dinámicas que se producen entre la necesidad de apelar a la identidad, en su función nemotécnica, terapéutica y reivindicativa, y la puesta en crisis de esta por medio de representaciones inestables y problemáticas del cuerpo y la subjetividad, diseminados por la enfermedad.

Valdría la pena posicionarse en el debate sobre la *rostrificación* que se inserta desde el título de esta investigación y que remitiría a Foucault, Levinas y Deleuze en busca de una tachadura teórica y política del “rostro”. La pregunta de Hall (“¿quién necesita identidad?”) hallaría su respuesta teórica en *Vida precaria* de Judith Butler. En él, la filósofa nos coloca de manera precisa en el terreno de una urgencia de identificación que demandaría la necesidad de “rostrificar” al *otro* para constituirlo en términos de vida valiosa: “Lo que está privado de rostro” –explica Butler– “nos autoriza a volvernos insensibles” ante estas vidas invisibles, deshumanizadas. “Ciertos rostros deben ser admitidos en la vida pública, deben ser vistos y escuchados para poder captar un sentido más profundo del valor de la vida, de toda vida” (Butler, 2006: 21).

Para concluir este bosquejo teórico introductorio resultaría fundamental mapear brevemente las articulaciones teóricas que le permiten a Butler indagar sobre la posibilidad de una resistencia de los sujetos a las redes de la significación que los definen, toda vez que la tensión, negociación u oposición con respecto a las políticas identitarias tejidas alrededor de la epidemia será fundamental en buena parte de la escritura sobre el VIH/sida analizada en la presente investigación. Esta resistencia parecía cancelada en las ideas foucaultianas de los “cuerpos dóciles”, sometidos siempre al poder de la interpelación (aunque en los últimos años, y ya enfermo, Foucault empezara a movilizar conceptos relacionados con la agencia individual: las prácticas de la libertad) y en las concepciones cerradas de producción del *campo cultural* regido por el *habitus* que ofrecía Bourdieu. También, parecía cancelada en

el apoliticismo antisistémico de Jacques Derrida y la deconstrucción. Entre estas dos últimas posturas Butler coloca su argumentación: comparte la explicación de Bourdieu sobre los procesos de incorporación no intencionales de las normas pero advierte su fracaso: el de no suponer la propia performatividad del *habitus*, la lógica de “iterabilidad” (derrideana) que preside la brecha necesaria para la transformación social. O lo que es lo mismo, la posibilidad de que los cuerpos rearticulen los enunciados en contextos mutables y emergentes.

Si, como advierte Butler, el performativo ilocucionario obtiene su eficacia en las convenciones sociales (según John L. Austin), “cierta forma performativa deriva del hecho de repetir una fórmula convencional de modo no convencional. La posibilidad de resignificar ese ritual se basa en la posibilidad previa de que una fórmula pueda romper con su contexto originario” (Butler, 2004: 239). Butler aprovecha la estructura *citacional* del signo establecida por Derrida en *Escritura y diferencia* (1989), pero le interesa construir el puente que suturaría la separación entre la dimensión estructural del lenguaje –su estructura grafemática– y su dimensión semántica, o lo que es lo mismo, el entrecruzamiento entre la sociología de Bourdieu y el postestructuralismo derrideano: “una teoría de la iterabilidad social del acto de habla” (Butler, 2004: 245). Todos los signos rompen con su contexto anterior, pero no todos los signos hacen emerger nuevos contextos políticamente significativos o quiebran las políticas de identidades: algunos contextos –advierte Butler– están tan incrustados a algunos actos de habla que son muy difíciles de cuestionar.

Al comprender que el *habitus* está estructurado por cierto tipo de performatividad, Butler asume que el cuerpo adquiere su vida social por medio de la llamada interpelativa cuya existencia es, a la vez, lingüística y productiva: los performativos sociales ritualizados suponen una constitución paralela del sujeto, discursiva y socialmente; “el *habitus* corpóreo constituye una forma tácita de performatividad, una cadena citacional vivida” (Butler 2004: 250). Esto implica que –a diferencia de Bourdieu–, Butler rediseña teóricamente un mapa de poder social cambiante en el que el cuerpo se forme por la repetición de las normas, pero de tal forma que este cuerpo exceda la interpelación que pretende constituirlo y agotarlo en sus posibilidades de significación.

Para Butler (2004: 214) “[e]l sujeto parlante toma su decisión sólo en el contexto de un campo de posibilidades lingüísticas que ya está limitado. Uno decide a condición de que



exista un campo del lenguaje que ya está decidido, pero esta repetición no supone que la decisión del sujeto parlante sea una redundancia. El hueco que hay entre la redundancia y la repetición es el espacio de la acción”. En palabras de Bhabha (2002: 78), “el ejercicio del poder puede ser tanto políticamente efectivo como psíquicamente afectivo, porque la liminaridad discursiva a través de la cual se es significado puede proporcionar más alcance para la maniobra y negociación estratégica”. Esta “liminaridad” está fundada en la doble inscripción de los individuos – y sus identidades– como “objetos pedagógicos” y, a la vez, “sujetos performativos”; por lo que se necesita, también, de narrativas liminales que den cuenta de una y otra alternativa indistintamente: una, derivada de estrategias complejas de identificación, afectivas y efectivas, y otra, de su carácter contencioso –performativo y emergente. Como advierte Haraway, las identidades deben ser contradictorias, parciales y estratégicas (1991: 155).

Partiendo de que la censura –la regulación del habla y la formación de los sujetos en este proceso– es una forma productiva de poder (una producción “paradójica” de discurso en el que lo censurado se forma en el proceso de la censura a través de la interpelación, dándole posibilidad de existencia, y visibilidad en el trayecto hacia su regulación), Butler puede colocar su tesis: el habla siempre excede al censor –restringir un término es crear un efecto retórico *indeseado* que permite, por el contrario, hacer proliferar el término en una acción renovable; en tal sentido, el texto cobra nueva vida en la repetición–; el habla del censor no es soberana: la constitución discursiva y social del sujeto nunca se funda para siempre en un acto exclusivo de interpelación y forclusión previa,<sup>7</sup> sino que está siendo producido performativamente, en la escena siempre desplazada de su iterabilidad: ningún acto de resignificación (interpelación, llamada, amenaza) tiene la *última palabra* sobre el sujeto. Según esta relectura rizomática que Butler hace de los “actos de habla” (en la que Austin, Althusser, Derrida, Bourdieu y Foucault son releídos), el performativo adquiere una dimensión expandida y tácita: no es una llamada singular que un sujeto empoderado (y soberano) hace a otro; sino un “conjunto de difusas y poderosas interpelaciones”, desde difusos o tácitos lugares de enunciación social, con la que el sujeto es llamado a devenir un ser social (Butler, 2004: 256).

---

<sup>7</sup> Butler (2004: 263) se apropia de y resignifica el término lacaniano “forclusión”. En su reapropiación la autora propone que la acción de la forclusión no remite a una escena primaria, al corte primordial, sino a una acción continuada, en permanente reactualización. Esto supone que la definición del sujeto nunca se agota en el proceso de forclusión.

En tal sentido, el significante con el que se nos nombra nunca puede garantizar suprimir un exceso de significado de lo que somos y que continúa operando en el espacio de la rearticulación de identidades alternativas: “Aunque el hablante es un efecto de dicha forclusión, el sujeto nunca se ve reducido completa o exhaustivamente a dicho efecto [...] La agencia es posible a condición de que exista dicha forclusión” (Butler, 2004: 228). Ser dicho, inaugura la posibilidad para ser y decir dentro del lenguaje social; ser dicho es, además, dejar de decir otras posibilidades corporales que escapan de la pretensión soberana del lenguaje. La agencia se insinúa en el “quiasmo” que se produce entre habla y cuerpo: el habla corporaliza, pero el cuerpo puede exceder al habla que no logra definir de una vez y para siempre sus márgenes en el proceso de nominación: “El ‘quién’ del sujeto depende en la misma medida de los nombres por los que nunca se le ha llamado” (Butler, 2004: 72). Al poner en crisis el poder soberano de la interpelación, Butler subraya, además, la inoperancia de los feminismos, o los movimientos *queer* basados en la repetición invertida de los mismos mecanismos de poder que critican.

En un discurso que no pretende ser propedéutico ni formulativo –para no regularizar mecanismos de (des)sujeción– Butler sitúa las dos coordenadas fundamentales para que los actos de habla performativos sean capaces de convertirse en instrumentos de resistencia, en “fuerzas” dinamizadoras de los *habitus* sociales incorporados: en primer lugar, “la expropiabilidad del discurso dominante”, esto es, hablar con autoridad sin estar autorizado. Y en segundo lugar, reapropiación de los términos: “agotar el término en su degradación” o “afirmarlo desde esa degradación” (2004: 254). Si en los cuerpos se lee esa historia acumulada del performativo llamada “realidad”, entonces es un verdadero acto de virtud (Butler, 2001 b) el develar la maquinaria de composición hegemónica del cuerpo y hacer otros cuerpos con normas apropiadas.

Por otra parte, usurpar el lugar de la autoridad –con todas sus consecuencias, incluso la abyección– es fundar una voz emisora sorprendente, no planificada, que interrumpa el curso del discurso oficial, aún a riesgo de que esta voz utilice, para su constitución, las mismas estrategias de autoridad y exclusión del discurso dominante. Cuando el subalterno, antes sin voz, habla, tal acción supone un cambio de posición (de objeto a sujeto del discurso) y, como advierte Gayatri Spivak (2003), un cambio epistemológico significativo: un saber *re-situado* que no logra *hablar como –o por–* el subordinado sin autoridad que fue; también implica la instauración del lugar del sujeto aunque sea por medio de identidades



estratégicas. Pero, a la vez, supone la circulación de los significantes identitarios en un proceso que nunca llegará a agotar el significado: el subalterno no puede hablar desde su posición de subalternidad y fuera de su posición hablará siempre de otra manera.

Butler prefiere apuntar, en cambio, que el hecho de que el desautorizado se autorice en el proceso del habla es, al menos, “una buena oportunidad” para mostrar cómo funcionan los mecanismos de dominación. En definitiva –y estableciendo ahora un puente con Deleuze y Guattari– reterritorializar es un proceso dinámico que implica la constante expropiación de territorialidades: “Se produce una ruptura, se traza una línea de fuga, pero siempre existe el riesgo de que reaparezcan en ella organizaciones que reestratifican el conjunto, formaciones que devuelven el poder a un signifiante, atribuciones que reconstituyen un sujeto” (Deleuze y Guattari, 2004: 15).

Además de los postulados teóricos desarrollados por Butler en *Mecanismos psíquicos del poder* y en *Lenguaje, poder e identidad*, también han sido de especial utilidad en esta investigación las reflexiones de la filósofa en sus más recientes libros, *Vida precaria. El poder del duelo y la violencia*, y *Marcos de guerra: las vidas lloradas* (Butler, 2006 y 2010), entre otros títulos de la filósofa citados.

No menos esencial para el presente estudio resulta el diálogo que se establece con el cuerpo teórico-metodológico desarrollado por Michel Foucault a lo largo de sus obras, en especial desde un enfoque genealógico de análisis a partir del cual he articulado el material convocado en esta investigación. Tomo como punto de partida para la hermenéutica biocultural de las enfermedades la progresiva constitución de formas disciplinarias y escópicas de poder en las sociedades modernas, basada en la emergencia de los modelos anatomoclínicos y la preeminencia de las ciencias médicas, así como la expansión de estrategias biopolíticas que regulan la vida y la productividad de los sujetos (Foucault, 1999 a). Las reflexiones foucaulteanas en torno a las prácticas discursivas han permitido percibir la operatividad de determinados enunciados descriptivos / prescriptivos sobre las enfermedades, los cuales han tenido, en realidad, un valor constitutivo, toda vez que logran instituirse en “prácticas [discursivas] que forman sistemáticamente los objetos de que hablan” (Foucault, 1995: 81).

En *Vigilar y castigar*, el filósofo francés muestra cómo los mecanismos microfísicos de poder, puestos en juego por las instituciones disciplinarias, se materializan en el cuerpo de

los sujetos modernos (algo que Butler complejizará en *Mecanismos psíquicos del poder*). Esta *incorporación*, así como las tensiones y negociaciones que genera, se revela particularmente esencial a la hora de abordar el contexto de los sidatorios cubanos, donde se produce una literatura sobre la enfermedad marcada visiblemente por la vigilancia y el temor a la punición. En esta misma línea de indagación, *Historia de la sexualidad. La voluntad de saber* ofrece las claves para entender el vínculo entre los procesos de constitución y normalización del sujeto y lo patológico, elevado a un estatuto ontológico; el poder de la ciencia médica en la constitución del individuo moderno y la importancia de prácticas como el examen y la confesión en esta constitución. Otros textos de Foucault como *La arqueología del saber*, *Los anormales. Curso del Collège de France (1974-1975)*, *Historia de la sexualidad (El uso de los placeres y El cuidado de sí)*, serán tomados en cuenta en el desarrollo de la investigación.

Por otra parte, los libros ya mencionados de Sontag han sido primordiales a la hora de movilizar los significados metafóricos y culturales de las enfermedades, así como las obras *Epidemics and History: Disease, Power and Imperialism* de Sheldon Watts, y *Le Mal de Naples. Histoire de la syphilis* de Patrik Wald Lasowski, entre otras, como referencias básicas en la reconstrucción histórica de enfermedades epidémicas de gran impacto en la historia de la humanidad. Asimismo, para la historia del sida, resultaron imprescindibles los libros de Grmek (1992) y Rosales *et al* (1994), entre otros.

Otro cuerpo teórico movilizado a lo largo de esta investigación atañe al estatuto genérico de las obras analizadas. De esta forma, serán debatidos, en diferentes acápites de este estudio, la definición, operatividad y elección por parte de los autores, de modalidades o géneros como la autobiografía, la autoficción, el testimonio, la novela testimonio y la crónica. Este debate teórico-literario se ha nutrido de la lectura de autores como Lejeune (1992, 2005), Alberca (1996, 1999, 2007, 2013), Casas (2012, 2015), Cabo (1993, 2015), Beverley (1987, 2004), Lanza Lobo (2004), Bielsa (2006), entre otros autores.

## 1.2. ANÁLISIS CONTEMPORÁNEOS DE LOS DISCURSOS SOBRE LA ENFERMEDAD: LEPRO, PESTE, SÍFILIS, TUBERCULOSIS, CÁNCER.

Los estudios dedicados al registro y análisis de las enfermedades en la literatura se vertebran fundamentalmente alrededor de tres núcleos de proposiciones: uno, de extensa raigambre y legitimación, tanto temporal como cuantitativa, se corresponde a los estudios que cifran en la literatura de creación una fuente histórico–médica. Estos análisis, en muchos casos realizados por médicos (y que en España se corresponden al modelo humanístico de Gregorio Marañón [887–1960] y de Laín Entralgo [1908–2001]), recurren a la literatura, dada su riqueza documental, en busca de testimonios sobre ideas y términos referidos a las enfermedades y sus imágenes sociales, las prácticas curativas y el valor social de los médicos en cada período estudiado, y enfocan sus hallazgos fundamentalmente hacia la historia de la medicina (Albarracín Teulón, 1954; Alberti, 1957; Sánchez Granjel, 1954). Hay estudios más recientes como los de Doménech Montagut (2000), o los textos de Montiel (1981) y de García Guerra (1990).

No por ello se deja de tener en cuenta, como afirma en su estudio Asunción Doménech, el riesgo que implica el texto literario dado su carácter ficcional:

Sólo partiendo de un conocimiento muy ajustado del escritor y de su época resultará posible dilucidar cuánto es atribuible a su personal cosmovisión y cuánto reproduce, por el contrario, del contexto en que su obra surge, condiciones necesarias ambas para establecer su grado de verosimilitud y consecuentemente, su valor como fuente (2000: 17).

Este tipo de análisis cifra también su estudio en el valor *patognóstico* de la literatura (Hörisch, 2006: 52), o lo que es lo mismo, en el postulado de que la literatura posee un valor gnoseológico, a partir de la premisa de que los escritores han adquirido un conocimiento intuitivo sobre las enfermedades que sólo el saber médico puede conceptualizar sobre la base de experiencias reunidas sistemáticamente. Esto presupone también que el enfermo en tanto sufriente de la afección es también un conocedor, un lugar y baluarte del conocimiento. Así la literatura deviene superficie especular pasiva en la que las enfermedades se reflejan con mayor o menor nitidez en dependencia del escritor, o fuente de saber activa imprescindible para el conocimiento de las enfermedades, dos

postulados que descuidan el valor constitutivo del discurso médico y el discurso literario en la normalización, recíproca y en permanente contrapunto, tanto de las enfermedades como de los sujetos sanos y enfermos.

También la relación entre enfermedad y literatura ha estado enfocada desde la perspectiva de la creatividad. La idea de que el genio artístico está intrínsecamente ligado a la locura, y a dolencias como la sífilis y la tuberculosis –que, como veremos, fueron investidas por significados asociados a las perturbaciones mentales–, se consolida a partir del siglo XVIII, época en que la exaltación de la individualidad como encarnación suprema de la libertad está cifrada en la autonomía y singularidad que se le presupone a la locura. Este mito romántico consolida y lleva a su máxima expresión las ideas renacentistas de la *noble melancolía* que enaltece el espíritu por sobre las expresiones bastas de la corporalidad; ideas que son a su vez una relectura de las concepciones aristotélicas. Como se sabe, el siglo XIX coloca la enfermedad mental en una intensa ramificación de patologías, y la psiquiatría temprana identificará iluminación creativa con locura, legitimando la producción de biografías de genios y personajes famosos para hacer aflorar las alteraciones de personalidad de las que se suponía estos eran víctimas.

La medicalización de la creación artística, que con Cesare Lombroso –con su obra *Genio e Follia*, de 1864– y con la teoría de la degeneración alcanza estatuto de cientificidad, será, a lo largo del siglo XIX y primera mitad del XX, una dominante de aquellos estudios literarios encaminados a enfocar la relación entre literatura y enfermedad, tomando como punto de partida la referencialidad biográfica en aras de reconstruir las particularidades de la génesis artística. Con el psicoanálisis y las propias interpretaciones freudianas, basadas en la demostración de la similitud entre la actividad creadora y algunos procesos neuróticos que se reconducen y subliman a través del gesto artístico, este interés se intensifica, y se suma el ámbito del inconsciente como nueva topología a indagar. Cabría mencionar textos clásicos como *Genio y locura: ensayo de análisis patográfico comparativo sobre Strindberg, Van Gogh, Swedenborg, Holderlin*, de Karl Jasper, publicado inicialmente en 1922; *La leyenda del artista*, de Ernst Kris y Otto Kurz (1934); *Neurotic distortion of the creative process*, de Lawrence S. Kubie (1958), y obras más actuales como *Nacidos bajo el signo de Saturno. Genio y temperamento de los artistas desde la Antigüedad hasta la Revolución Francesa*, de Rudolf Wittkower y Margot Wittkower (1963); *Mitos de artista. Estudio psichistórico sobre la creatividad*, de

Eckhard Neumann (1992); *Enfermedad y creación: cómo influyen las enfermedades en la literatura, la pintura y la música*, de Philip Sandblom (1982); *Marcados con fuego. La enfermedad maniaco-depresiva y el temperamento artístico*, de Kay Redfield Jamison (1993), entre otros, de una larga lista dedicada al estudio del tema.

A su vez, algunos investigadores y los propios artistas han propiciado otro tipo de relaciones entre enfermedad y literatura, apoyadas en el valor experiencial y *patognóstico* que se le supone a las dolencias, ya no sólo las psíquicas, sino fundamentalmente las físicas. La “iluminación” que brinda un período de crisis o la posibilidad de la muerte se cifra como estímulo para la creación (idea que es una pieza más en la articulación del mito romántico de la creatividad que llega hasta nuestros días). En el ámbito no sólo cognoscitivo, sino también pragmático, los largos períodos de convalecencia y las limitaciones que imponen ciertas enfermedades, permiten que se reconduzca la actividad individual hacia la creación artística, tal y como refiere Sandblom (1998: 31–35) cuando analiza a autores diversos como Ronsard, Montaigne, Vivaldi, Schumann o Matisse, entre otros. Esta causalidad es también enfatizada por Josefina Aldecoa (2000), desde una perspectiva actual, en su texto “Convalecencia y creación”, incluido en el libro *Con otra mirada: una visión de la enfermedad desde la literatura y el humanismo*.

El otro núcleo de análisis se centra en la construcción literaria de las enfermedades, en los tópicos y metáforas que crean o articulan los textos de ficción. La publicación de *La enfermedad y sus metáforas* de Sontag supuso un interés renovador en el medio intelectual y crítico-literario hacia el vínculo entre literatura y enfermedad. Además, los nuevos enfoques metodológicos y hermenéuticos que suponen la entrada en el análisis del texto literario de nuevas variables como el género / sexo, llevados a cabo desde los años 60 – 70 por las diferentes tendencias de la crítica literaria feminista, pero también por los actuales *queer and lesbian studies*; la condición postcolonial (visibilizada a partir de los Estudios Postcoloniales), y variables diversas como la raza, la clase, la nación, entre otras, indispensables para los actuales estudios de Literatura Comparada y los Estudios Culturales, así como la conjunción de disciplinas diversas que han puesto en crisis los estudios inmanentes de la literatura, han permitido la emergencia de obras crítico-literarias desde muy diversos puntos de enfoque y disciplinas.

Unida a esta emergencia de textos que tienen como objeto de estudio la representación literaria del cuerpo, durante los años ochenta irrumpe en el panorama médico y rápidamente en los medios culturales, una enfermedad antes desconocida que emplaza a los poderes biomédicos en sus aspiraciones científicas de control y erradicación de las enfermedades, y reactiva la noción de epidemia y los reflejos ancestrales del miedo, el pánico y la exclusión, antes exteriorizados frente a otras enfermedades como la peste, la sífilis o la tuberculosis: el VIH/sida. Esta epidemia de tres décadas de existencia ha originado un surtido cuerpo de estereotipos, metáforas y representaciones que han sido trasvasados a la literatura y, en muchos casos, subvertidos o puestos en crisis, dando lugar al nacimiento de nuevos espacios, personajes, conflictos y maneras de enunciación del cuerpo y las enfermedades, así como de obras crítico-literarias centradas en su análisis.

Como pórtico de esta investigación, perfiló un panorama histórico y reflexivo que se centra en la puesta en discurso de determinadas enfermedades de gran impacto cultural (y epidemiológico), así como en los tópicos y metáforas fundamentales a ellas asociados. Esto permite sistematizar la construcción discursiva de lo patológico e insertar dentro de este tránsito de representaciones al VIH/sida, enfermedad epidémica que revive y actualiza muchos de los significados antes enlazados a otras dolencias.

No puede dejar de advertir que la lectura de las representaciones literarias de las enfermedades supone una labor hermenéutica compleja derivada de la necesidad de reestablecer los contextos histórico-culturales. Para dicha lectura, hay que tener en cuenta que el cuerpo enfermo no solo se expresa corporalmente (a través de los síntomas), y literariamente (a través del trasvase literario de estos síntomas), sino que también es producido *a priori* y leído en un *horizonte de expectativas* determinado que involucra nuevamente el cuerpo (a través del diagnóstico) y la lectura textual. Tener en cuenta esta doble estratificación hermenéutica se hace imprescindible, toda vez que la inteligibilidad de una enfermedad depende, en todo su rigor, del universo de producción contextual de los síntomas que la hacen visible; y los síntomas, a su vez, están sometidos a la estructura *citacional* del signo, en tanto convenciones que necesitan actualizarse permanentemente para que funcionen como tal.

Si bien la resignificación contextual es una posibilidad hermenéutica de toda lectura histórico-literaria, en el caso de los textos literarios sobre la enfermedad, esta



contextualización ha pasado muchas veces inadvertida, ya que por lo general las dolencias han sido interpretadas como algo *naturalizado* y estable, o lo que es lo mismo, como términos invariables en el tiempo. En tal sentido, debemos tener muy en cuenta que el constructo “sífilis”, por ejemplo, hoy en día está muy alejado de lo que significó en el siglo XV o en el siglo XIX. En el plano estrictamente evolutivo los microorganismos productores de enfermedades han variado su virulencia, y por consiguiente, han cambiando también los síntomas que producen y las respuestas para su control. La sífilis vuelve a ser un buen ejemplo de esta variación en el tránsito que va desde su expansión epidémica (siglo XV), marcada por su agudeza sintomatológica y mortalidad, hasta su menor malignidad en siglos posteriores. A su vez, hasta el siglo XVIII no se determinó que la sífilis y la gonorrea eran dos entidades clínicamente diferentes; tampoco se conocían las etapas finales del padecimiento, por lo que determinados trastornos neurológicos y psiquiátricos eran entendidos como dolencias desligadas de éste (tal y como la *Tabes dorsales*, que describiera Alphonse Daudet en su diario íntimo). Obviar éstas –y muchísimas más– significaciones implica obviar también numerosas implicaciones inter-textuales que condicionan la lectura de los textos literarios sobre las enfermedades.

De esta forma, en los acápites que siguen se abordarán, desde un punto de vista cronológico, la constitución cultural de algunas enfermedades premodernas como la lepra y la peste, los modelos médicos y políticos que implican (siguiendo a Michel Foucault), así como los tópicos literarios que originan. También serán abordados los significados culturales asociados a enfermedades como la tuberculosis, la sífilis y el cáncer, dolencias modernas de amplia repercusión en la constitución del VIH/sida, dentro del actual imaginario cultural.

#### 1.2.1. La enfermedad en la época pre-cristiana. Apuntes sobre su representación.

El estudio de la enfermedad en la literatura remite, inevitablemente, al poema homérico *La Iliada*, texto en el que se vertebra el concepto básico de las causalidades patológicas en la primitiva cultura griega: el concepto mágico/religioso de la enfermedad. El padecimiento permanece asociado a la culpa individual o colectiva, derivada de la trasgresión de una ley

moral o religiosa: la plaga que Apolo desata a causa del rapto de Criseida por parte de Agamenón. La enfermedad se enlaza a la virtud y a la justicia y se experimenta como vergüenza (Pérez Tamayo, 1988a: 30-32).<sup>8</sup> La ideología bélica de una polis que excluye a la enfermedad del destino heroico de los individuos, eje del *epos* homérico, se presenta claramente a través de la historia de Euquenor, en la es narrada la disyuntiva del héroe cuyo destino ha sido anunciado por su padre Polido: “o moriría de penosa dolencia en el palacio o sucumbiría a manos de los teucros en las naves aqueas” —como en efecto sucede cuando Paris lo atraviesa con una flecha— (Homero, 1927: 148). Su posibilidad de elección, por tanto, visibiliza el mecanismo a través del cual la enfermedad natural, al igual que la vejez, se instituye en ese otro constitutivo que sostiene la estructuración semiológica de la ética griega, a partir de los conceptos de muerte indigna/ inútil/ natural/ individual/ dilatada en el tiempo, frente a la muerte heroica, útil / cultural / colectiva / vertiginosa (Vernant, 2001: 56–60).

Este concepto de enfermedad alcanzará sus más elaboradas concreciones en las tragedias de Sófocles, ya sea en *Edipo Rey* (siglo V a.C.), enmarcada en la noción de la enfermedad epidémica como castigo divino, o en *Filoctetes* (409 a.C.), donde se detalla el padecimiento de aquel que ha sido predestinado a morir de manera innoble toda vez que la “bella muerte” (*kalos thánatos*) es la muerte gloriosa (*eukleés thánatos*) (Vernant, 2001: 45–80).<sup>9</sup> Filoctetes, “abandonado, desamparado, desterrado, como a un muerto entre los vivos”, y desposeído finalmente de su arco, (Sófocles, 2015: 444), representa el dolor vivido en soledad —intransferible, imposible de aplacar por vías humanas, e indecible, toda vez que desarticula el habla en quejidos o balbuceos prelingüísticos—. <sup>10</sup>

Esta desarticulación del habla por el sufrimiento será una de las causas explícitas del abandono del excombatiente: los gritos turbaban el orden y el silencio ritual de los sacrificios. El rostro de Filoctetes, descompuesto por la pena, y el hedor de la herida putrefacta completan el cuadro de la abyección del héroe quien no es más que “un cadáver,

---

<sup>8</sup> Para otros pasajes de la *Iliada* en que se corrobora el concepto divino, véase Martínez Saura (1996: 169-170).

<sup>9</sup> En la actualidad, a propósito del sida, los escritores han revisitado diversos mitos, e imaginarios en torno a epidemias pasadas. En la novela *An Arrow's Flight* (1998) de Mark Merlis, se rescribe de manera postmoderna el sufrimiento de Filoctetes.

<sup>10</sup> Physical pain does not simply resist language but actively destroys it, bringing about an immediate reversion to a state anterior to language, to the sounds and cries a human being makes before language is learned” (Scarry, 1985: 4). Sobre la relación entre cuerpo y voz en *Filoctetes* de Sófocles, véase Martínez-Pulet (2009).



una sombra de humo, una mera apariencia” (Sófocles, 2015: 474). A propósito de la representación del ‘rostro’ en la Grecia antigua, Vernant explica: “Más que ninguna otra parte del cuerpo, el rostro revela como si fuera un espejo lo que es y lo que vale cada individuo. Cuando los seres humanos desaparecen con la muerte, pierden sus caras al mismo tiempo que sus vidas. Los muertos, meras cabezas cubiertas de tinieblas, inmersos en sombras, son llamados ‘sin rostro’, del mismo modo en que están también sin *ménos* [fuego de su ardor vital]” (Vernant, 2001: 36).<sup>11</sup>

En la épica latina, tanto en las vertientes del ciclo troyano, como en las vertientes históricas, esta concepción de la enfermedad como vergüenza vs. muerte gloriosa deviene central y su poder “normativo” es mayor, toda vez que esta épica, a diferencia de la griega, será una entidad literaria escrita. Así, Silio Itálico (2005: 524) al recuperar en el siglo I las Guerras Púnicas, dará cuentas de la epidemia que azota a las huestes romanas provocada por la cólera divina (en el Libro XIV de *La Guerra Púnica* [89 d.C.]). El enfermo, en oposición al combatiente, es despojado de toda “humanidad” en relación directa con la “gloria”.<sup>12</sup> Disminuido el azote epidémico, los sobrevivientes e incluso, los moribundos,

se sitúan animosos junto a las enseñas y, al escuchar el sonido de las trompetas, vuelven a respirar alegres. [...] se sienten dichosos de poder sucumbir ante el hierro en medio del combate. Se compadecen de compañeros que, por una suerte infame, perdieron la vida sin alcanzar la gloria, en una choza como si de rebaños se tratase [...] prefieren morir sin ser enterrados antes que ser vencidos por la enfermedad (Itálico, 2005: 524).

El dolor y desgaste físico o emocional ante las mutilaciones, heridas y traumas disímiles provocados en las contiendas tiene escasas posibilidades de expresión en la épica. El dolor es un “síntoma desvirilizador” (Cabanes Jiménez, 2006 b), irrepresentable dentro de la ideología guerrera, mientras que el detalle descriptivo-anatómico de las lesiones ocupa todo el interés, toda vez que permite demostrar la heroicidad por “acumulación” (e hipérbole) de heridas, en proporción con el silenciamiento del sufrimiento físico –aunque este sí es representado como *luctus*–. Este paradigma se acentúa con la filosofía estoica, y

---

<sup>11</sup> Esta importancia del rostro se hace especialmente significativa en el *Pronóstico (Corpus Hippocraticum)*. El primer paso para diferenciar el sano del enfermo será analizar el rostro: “El médico examinará ante todo el rostro del enfermo, para ver si es semejante al de los que están sanos» (citado por Lain Entralgo, 2012).

<sup>12</sup> Esta concepción de la enfermedad individual lleva al propio Silio, de acuerdo con su formación estoica, a no tomar alimentos hasta morir de hambre, cuando se sabe afectado por una enfermedad incurable (tumor).

será especialmente representado en las tragedias de Séneca (4 a.C.-65 d.C.), en donde se establece una compleja retórica del dolor no controlado –en una amplia gama semántica–, como inductor de la irracionalidad y el caos a través de sentimientos de ira, odio, furor.

Derivado del dramatismo propio de las tragedias, el sentido físico del dolor quedará postergado en pro de uno más moral y psíquico. La resistencia al dolor, e incluso su no expresión, se relacionará con el decoro y la virtud. En tal sentido, la tolerancia propuesta por Séneca involucra el concepto de *patior/ pati*, propio de las protagonistas femeninas (tener paciencia, soportar, tolerar, cuyas concreciones literarias serán la aceptación de las relaciones de poder, de situaciones de pobreza o de enfermedad), y el concepto de *fero/ ferre*, más adecuado para el héroe (llevar, soportar una carga física, que deriva en sufrimiento), que será utilizado en las tragedias para representar el esfuerzo continuo o la heroicidad frente a los avatares de la fortuna: toda aquella aflicción que, más que soportarse con paciencia, se sobrelleva con virtud (Herráiz Pareja, 1995: 135). La mezcla equilibrada de resignación y resistencia al dolor (*patienter ferre*) será una de las máximas de Séneca (Herráiz Pareja, 1995: 149).

Si se tiene en cuenta que el sufrimiento ante el dolor físico y la enfermedad será construido dentro de una matriz de emociones que implican falta, infortunio o inconformidad con la voluntad divina, puede entenderse cómo la preferencia en la representación de la tolerancia frente a la enfermedad y al dolor será un eje fundamental para la constitución del sujeto moral en la época clásica y, fundamentalmente, a partir del Cristianismo. No debe ser olvidada esa invocación del dolor y de la enfermedad como “cura” espiritual que desde los albores del cristianismo llega a través del suplicio de los primeros mártires. La enfermedad como disvalor, concepción que entroncará con la percepción, cada vez más acentuada a partir de la modernidad, del gasto y la improductividad que implica la economía corporal enferma, deja ver, por otra parte, una línea argumental que se recontextualiza con particular énfasis en las narrativas de creación de los estados nacionales modernos (Anderson, 1993): el grado de utilidad del individuo (su “valor”) estará estrechamente relacionado con su capacidad para defender el Estado–

Nación.<sup>13</sup> La enfermedad individual será en sí misma un deshonor, la prueba de la irrelevancia de determinado individuo que resulta excluido del plan épico.<sup>14</sup>

En cambio, la ideología que sostiene la justificación de las enfermedades epidémicas (la “peste” literaria de la *Iliada* o de *Edipo Rey*) en tanto involucra a una comunidad, se arraiga en una concepción opuesta. Es justamente el valor simbólico de un individuo (Agamenón, Edipo) representante de la comunidad, lo que explica el desencadenamiento de lo epidémico: su relevancia se proyecta como un síntoma sobre sus súbditos. La corrupción moral del Poder (de un individuo que encarna la Ley), que cursa de manera oculta como una dolencia sin síntomas (aunque los síntomas corporales son sustituidos por presagios externos de alta funcionalidad, cuyo descubrimiento paulatino implica el desarrollo del conflicto), se refleja en una enfermedad de síntomas manifiestos que devasta la comunidad.

Conviene apuntar, por otra parte, que la épica de corte histórico –a diferencia de las del ciclo troyano– refuncionaliza la presencia de la enfermedad epidémica con una finalidad altamente programática. En el caso de *La Guerra Púnica*, Silio Itálico versiona las referencias historiográficas (v.g. Tito Livio) que dan cuenta de cómo la enfermedad devastó al ejército cartaginés sitiado en Siracusa, favoreciendo la victoria romana. Para el poeta, la epidemia en cambio “igual” las fuerzas.<sup>15</sup> Esta estrategia discursiva le permite resaltar el valor de la ofensiva romana a partir de la supuesta mayor resistencia de estos ejércitos a la enfermedad: “No hay mal que desmoralice a los soldados latinos” (Itálico, 2005: 525). O sea, la plaga es la justificación ideológica de la supremacía de los vencedores. Por esta

<sup>13</sup> Para Agamben, “[L]a estructura biopolítica fundamental de la modernidad [es] la decisión sobre el valor (o sobre el disvalor) de la vida como tal” (1998: 173). En uno de los textos iniciales de la articulación médico-jurídica de esta estructura, estudiado por Agamben, el jurista Karl Binding y el médico Alfred Hoche se preguntan por el sinsentido cultural que sostiene dos tipos de valores diferentes en torno a la vida. A través de las imágenes contrapuestas del campo de batalla, sembrado de cadáveres jóvenes, y de lugares donde se prodiga de cuidados a vidas que “carecen en absoluto de valor alguno” (hospicios, hospitales), Binding y Hoche dan cuentas, en efecto, de las bases contradictorias que sostienen las biopolíticas modernas (Agamben, 1998: 174–175).

<sup>14</sup> La literatura ha tematizado con regularidad las diferentes líneas argumentales que se ramifican a partir de la oposición ‘muerte inútil’ / ‘muerte heroica’ en sus disímiles contextualizaciones históricas y geoculturales. En esta retórica utilitaria, el enfermo terminal tiene la posibilidad de encauzar su muerte hacia el bien común, emprendiendo tareas arriesgadas o valerosas, desde alistarse al ejército hasta brindar su cuerpo para la experimentación científica. La ‘muerte heroica’, contenida en *Los últimos días de la humanidad...* (1918), de Karl Kraus (1991), es particularmente incisiva en el desmontaje retórico de esta teleología supraindividual nacionalista en el marco de la Primera Guerra Mundial.

<sup>15</sup> La reiteración de la similitud de propagación y efecto de la peste en los bandos enfrentados es, en realidad, más literaria e ideológicamente operativa que real. A su vez, las plagas medievales consolidarán el tópico de la enfermedad y muerte “igualatoria” de clases sociales. Sin embargo, la historia y las estadísticas han permitido comprobar la falsedad de este precepto, incluso en la actual epidemia de sida. Para la peste bubónica, véase Fabre (1998); para la lepra, Watts (1999), y para el VIH/sida, Farmer (1996); Piot y Caraël (2008), entre otros.

razón “Esconden bajo los cascos sus rostros consumidos por el abatimiento y la debilidad, con la celada cubren su malsana palidez a fin de no dar esperanzas al enemigo” (Itálico, 2005: 524).

Esta epopeya, a su vez, es paradigmática del cambio de percepción que puede detectarse a partir de las concepciones hipocráticas latinas y el auge de la medicina helénica. Si bien el origen de la epidemia de peste en el marco de la batalla de Siracusa (212 a.C.) es atribuida a la “cólera de los dioses”, esta referencia parece funcionar más como una convención del género (a la manera de la épica arcaica) que como la causa asumida de la epidemia. Ni la cólera ni las acciones expiatorias para la reconciliación son explicitadas en el poema. Sin embargo, se enfatizan las condiciones ambientales que provocan el desequilibrio en la naturaleza y, por consiguiente, la enfermedad.<sup>16</sup>

Con el desarrollo de la medicina naturalista del período helénico, que buscaba en la *physis* la causa primera de toda enfermedad, se invertirá en cierta medida la relación causa-efecto que justificaba la presencia de las plagas en el relato homérico. El desorden será en primera instancia físico, debido a una *dyskrasia* o desarmonía en la mezcla de humores, de tal forma que el pecador será, ante todo, un enfermo y deberá ser curado por los médicos (Laín Entralgo, 1955: 20). Si se sigue a Laín Entralgo en *La medicina hipocrática* (2012), la elaboración del *Corpus Hippocraticum* (C.H.) duró no menos de trescientos años, pero su génesis se encuentra en ese nuevo acercamiento fisiológico al cuerpo por parte de los médicos del siglo V a.C., Hipócrates entre ellos. En este siglo la medicina griega es ya un oficio más o menos artesanal (una *tékhne*), y considerado como servicio público.

En el *Fedro* (370 a.C.) de Platón el método analítico de Hipócrates será evocado para responder a la pregunta fundamental del diálogo platónico: cómo puede convertirse la Retórica en un arte verdadero.<sup>17</sup> Resulta interesante comprobar que el término de comparación utilizado para desarrollar un modelo aplicable a la Retórica es el derivado de la práctica médica de observación, lo que evidencia el valor paradigmático que ha alcanzado

---

<sup>16</sup> “El Titán de largos cabellos recargó el aire de un calor asfixiante y manchó la Ciane, rebotante de aguas cenagosas, con el hedor estigio del Cocito. Impregnó también la estación otoñal en que florecen exuberantes frutos y los agostó con el fuego devastador de un rayo. Humeaba el aire espeso y cargado de negros nubarrones; la tierra se secaba; su superficie abrasada estaba contaminada y no ofrecía ya sustento ni sombra a los débiles. Un vapor oscuro se escapaba hacia el aire negro como la pez” (Itálico, 2005: 525).

<sup>17</sup> No es mi interés reconstruir el debate filológico-filosófico que ha originado este pasaje en torno a la correspondencia o no entre el método de Hipócrates y el hipocratismo platónico del *Fedro*. Para ello véase Jouanna 1992.

la medicina fisiológica en este momento en tanto *tékhnē*, y el valor mítico de la figura de Hipócrates. El modelo epistemológico de la Medicina, la ciencia del cuerpo, puede trasponerse a la Retórica, ciencia del alma. Esta homologación simbólica será primordial para entender el gran debate que ha guiado buena parte del pensamiento teórico sobre la literatura hasta la actualidad: el enfrentamiento entre *mimesis* / *poiesis* anclado en el poder “curativo” de la representación literaria y el valor higienista y normativo de las *Poéticas* desde Horacio, pasando por Boileau e incluyendo algunas teorías literarias del siglo XX: “Con la retórica –se lee en el *Fedro*– sucede lo mismo que con la medicina. [...] Estas dos artes piden un análisis exacto de la naturaleza, uno de la naturaleza del cuerpo, otro de la naturaleza del alma [...] para dar al cuerpo salud y fuerza por medio de los remedios y el régimen, y dar al alma convicciones y virtudes por medio de sabios discursos y útiles enseñanzas” (Platón, 1871: 332).

En la medicina hipocrática, la vida biológica del hombre (*zōē*) es concebida como un permanente movimiento individual, desde el nacimiento hasta la muerte, cuyo buen orden exige que la mezcla y armonía de los humores, y la conexión funcional de las distintas partes del cuerpo estuvieran en total simpatía. La vida biográfica (*bios*), social e histórica rige, por su parte, la cambiante relación entre la *physis* (naturaleza) y el *nómos* (usos y convenciones sociales), de la que dependerá, en gran medida, la conservación de la salud. Conservar la salud conlleva mantener una actitud acorde con la dietética (regla del sano vivir) que permita conservar el equilibrio entre los alimentos y entre los movimientos que influyen en la *physis*. Cuidar la salud a través del cuidado de sí mismo implicará preservar lo divino (la *physis* y sólo ella es «lo divino»), de forma tal que el cuidado del cuerpo ha de ser tan importante como los rituales religiosos (Laín Entralgo, 2012).<sup>18</sup>

La salud en el *CH*, sintetiza Laín Entralgo, está asociada a lo «justo» (*díkaios*), a lo «limpio» o «puro» (*katharós*), a lo «bello» (*kalós*), a lo fuerte o robusto (*iskhyrós*) o «bien proporcionado» (*metríos*). Todos estos valores están determinados por el equilibrio de las partes, la buena mezcla de los humores, el buen flujo del neuma. “La salud es vista [...] como una pacífica pugna sin victoria, más aún, con mutua colaboración, entre las múltiples potencias y los diversos humores que componen el cuerpo” (Laín Entralgo, 2012). La

<sup>18</sup> Laín Entralgo cita una sentencia de *Sobre la dieta* (*Corpus Hippocraticum*) que recomienda: “Orar es sin duda una buena cosa pero invocando a los dioses es preciso ayudarse a sí mismo” (Laín Entralgo, 2012).

enfermedad, por el contrario, surge cuando se produce la quiebra del orden regular de la *physis* por la violencia de agentes internos o externos ineludibles o azarosos. Como explica Laín Entralgo:

La enfermedad es «injusticia» (*adikía*); por tanto, desajuste, «desorden en la justeza» del cosmos [...] La enfermedad es, por otra parte, «impureza», [...] concepto que «fisiologiza» la vieja concepción mítica de la enfermedad como «impurificación» religioso-moral de quien la padece, como *lyma* (*Iliada* I), o *miasma* (Edipo Rey). Es a veces pérdida del orden bello, «deformación» [...]. Es también, por supuesto, pérdida de vigor o de la capacidad de hacer algo. Y es, en fin, «desproporción» o «desmesura», entiéndase esta como *monarkhía* de una *dynamis* elemental sobre su contraria [...] como desproporción o desmesura en la mezcla de los humores [...] o como desorden en el flujo del neuma a través del cuerpo (Laín Entralgo, 2012).

En *El uso de los placeres*, Michel Foucault (2005 b) indaga en la constitución del sujeto moral desde la antigüedad clásica hasta los primeros siglos del cristianismo para perfilar las modificaciones de las técnicas de subjetivación que toman cuerpo en el occidente cristiano. Para el filósofo, la ética precristiana se vertebrará en torno a dos principios básicos: la *dosificación de los placeres* a partir de un despliegue de prácticas encaminadas a lograr una forma activa de dominio sobre uno mismo que asegurara, a su vez, el dominio en el campo de los deseos (resumido en la premisa de “conócete a ti mismo”), y *el cuidado de sí* (Foucault 2005 c), principio que alcanzará su mayor legitimación en la Roma imperial. Estos principios instituyen un sujeto *autorreflexivo*, en constante entrenamiento para alcanzar las metas fundamentales del ideal clásico: la templanza- la belleza- la verdad (unidas entre sí por una relación ontológica y no epistemológica, como la fundará después el cristianismo). Ambos fundamentos delinearán un “arte de la existencia” en el que la Medicina y la Pedagogía se instituirán como actividades solidarias encaminadas a perfilar lo que serán las grandes interdicciones judeocristianas<sup>19</sup>, pero no arraigadas en la “intemporalidad de una ley, sino en una ética entendida como elaboración de una forma de relación consigo mismo que permite al individuo constituirse en sujeto de una conducta moral” (Foucault, 2005 b: 272).

---

<sup>19</sup> Estas interdicciones ancladas en el cuerpo (“el placer como dominio peligroso del mal; la obligación de la fidelidad monogámica y la exclusión de compañeros del mismo sexo”, Foucault 2005 b: 272), serán para Foucault el resultado de “un juego de verdad” que permite la constitución del sujeto occidental como sujeto de la experiencia (que por tanto, puede y debe pensarse a sí mismo) y sujeto del deseo; constitución heredada desde la época clásica.



Este *dominio de sí* se recodificará en el discurso cristiano como una *renuncia de sí*; la sujeción tomará la forma no de una habilidad, sino de un reconocimiento de la autoridad pastoral. El “conócete a ti mismo”<sup>20</sup> se convertirá realmente en un re-conocimiento de la infracción de la ley, a través de una práctica encaminada a la codificación de los sujetos y al desarrollo de una *hermenéutica del deseo y de los procedimientos del desciframiento de sí*: la confesión.

### 1.2.2. El constructo lepra: “Bástale a cada uno curar de guardar su ánima de spiritual lepra”.

Para el Cristianismo, fuertemente opuesto al naturalismo galénico, la enfermedad devendrá huella somática de la trasgresión a la ley moral, y los cuerpos, textos explícitos en los que se inscribirá el pecado. Confesada o no en los rituales, por medio de la palabra que la instituye, la falta por sí misma se confiesa, se hace visible en la superficie corporal diseñada como soporte confesional, y las marcas del mal permitirán excluir de la comunidad a los infestados. Este relato, que se perfila con insistencia en los primeros siglos del Cristianismo, justificará el constructo de la “lepra”, y la implementación de las medidas profilácticas de expulsión del leproso de la comunidad. Watts (1999: 49– 64) explica detalladamente la elaboración del constructo lepra como herramienta de control social durante la alta Edad Media. Demuestra cómo los estudios arqueológicos han permitido afirmar que lo que se identificó como lepra en los primeros siglos del cristianismo era una suma de enfermedades de la piel, de transmisión sexual, nerviosas y hasta de malformaciones óseas, que no se corresponden a lo que hoy se conoce como el mal de Hansen. Bajo el nombre genérico de “lepra” se llevó a cabo una constante identificación y expulsión de individuos *no deseados* de la comunidad, especialmente durante la llamada *Gran Cacería* (1099-1363). Pero lo interesante es hacer constar el momento, hacia el siglo XI-XII, en que la enfermedad “real”, de sintomatología identificable, se convirtió en una metáfora a través de la cual se procedía también a la expulsión o satanización de los

---

<sup>20</sup> En *Tecnologías del yo* Foucault (1991: 18) remarca cómo de los dos grandes principios morales de la filosofía antigua mencionados, sólo el “conócete a ti mismo” ha subsistido hasta nuestros días en el pensamiento filosófico occidental, mientras que “el cuidado de sí” es una práctica olvidada.

leprosos de “alma”. Es aquí donde el constructo alcanza su mayor elaboración (Watts, 1999: 65- 83).

Así, al *leproso* se le condenará a una simbólica “muerte en vida” (se le tratará jurídicamente como “si hubiera fallecido”).<sup>21</sup> Representa el límite de la ley; es la subversión encarnada y por eso hay que despersonificarla: la violenta desidentidad que sufre (se ordenaba desaparecer toda huella de su existencia: los vestidos y la casa en que habitaba debían ser quemados y demolidos, y sus restos llevados fuera de la ciudad a un lugar impuro, tal y como quedaba prescrito en el *Levítico*, 13, 46-52), y la expulsión de la comunidad, son los dispositivos que restablecen el valor ilimitado de la ley en la constitución de sus sujetos.

De tal construcción de la enfermedad me interesa resaltar algunos mecanismos que intervinieron en su formación y radicalizaron su eficacia. En primer lugar, la constitución discursiva de esta enfermedad, derivada del entrecruzamiento de discursos médico-religiosos, de traducciones lingüísticas y equívocos culturales, y finalmente su autenticación por medio del texto bíblico. Estudios arqueológicos muestran que la *lepra* (lo que será definido como tal en la Edad Media, y posteriormente redefinido por la medicina moderna como *Mal de Hansen*) no existía en la Palestina de los siglos sexto y quinto a. C., cuando se redactó el libro del Pentateuco (Watts, 1999: 47). En la traducción griega del Antiguo Testamento el término hebreo *zara'at* (impureza ritual) será sustituido por el griego *lepra* (peladura, escama), con el que se aludía a una gran variedad de afecciones cutáneas (probablemente las hoy denominadas psoriasis, vitiligo, acné, entre otras). Esta traducción usada en la *Septuaginta* será mantenida por San Jerónimo en su traducción latina de la Biblia, la conocida *Vulgata*, que será el texto bíblico oficial de la Iglesia católica romana desde entonces. A partir de aquí la relación enfermedad - castigo se instaurará fuertemente en los escritos patrísticos y en la amplia literatura religiosa y moral de la época.

La enfermedad que hoy conocemos como lepra, en cambio, era llamada *elefantiasis* por los griegos (Hipócrates), mientras que en el mundo árabe, los médicos habían descrito la misma enfermedad bajo el nombre de *juzam*. Si tenemos en cuenta que la medicina griega

---

<sup>21</sup> Watts (1999: 45) cita la cláusula que el rey lombardo Rotario incorpora en el año 635 al código legal para legalizar la expulsión y expropiación de los bienes de los leprosos. En ella se agrega: “the day he is expelled from the home it is as if he had died”. El modelo político de la “expulsión” del leproso es analizado por Foucault (2001: 48-49).



fue conocida en Occidente a través de los manuscritos árabicos y que en la traducción de estos manuscritos al latín la palabra árabe *juzam* fue sustituida por *lepra*, podemos entender cómo este encadenamiento de traducciones provocó el establecimiento de una conexión entre la *lepra* de los latinos, el *juzam* de los árabes, la *lepra* de los griegos y el *zara'at* de los hebreos.<sup>22</sup> En este entretejido de textos y culturas conviene resaltar el valor punitivo y/o simbólico, que como sema común, unifica la concepción cultural de las afecciones cutáneas. Esto se aprecia fundamentalmente si tenemos en cuenta que las referencias a la *lepra* en las fuentes griegas pertenecen a la civilización persa. Aunque los médicos medievales conocían este “error” de traducción, la diferencia entre la “lepra de los árabes” (el actual “mal de Hansen”) y la “lepra de los griegos” (afecciones cutáneas diversas), los dos diagnósticos se fueron difuminando debido al estigma religioso al que se asoció la enfermedad y al valor normativo del texto bíblico (Richards, 2000: 10).

De esta forma –y en correspondencia con la institución de lo que Foucault (1995: 66) llama un “régimen de existencia” que convierte a determinados objetos del discurso en un objeto específico, unificado y coherente, quedó reducida la indefinición semántica hebrea y griega a una enfermedad puntual que por el siglo tercero a. C. empieza a hacer sus estragos, y por consiguiente se legitimó el relato de la lepra como castigo de Dios y la cacería de leprosos y judíos que se llevó a cabo. Insistir en la relación que se funda entre leprosos y judíos como *otros* a los que hay que excluir o exterminar, implica regresar al carácter de *constructo* de la enfermedad, y a la operatividad de tal dispositivo de control en el mantenimiento de determinados órdenes de poder en el seno de la sociedad medieval.<sup>23</sup> A su vez, se instaure un relato alrededor del constructo *enfermedad* que será reiteradamente activado: la enfermedad no es sólo un padecimiento (confinación pasiva en el cuerpo), es también un arma en sí misma de venganza y rebelión (Nirenberg, 1996: 97). Tal constructo

---

<sup>22</sup> Para la genealogía etimológica del término *lepra* y sinónimos ver Pastor de Arozena (2004) y Ferreira (1994), y para su construcción cultural, Watts (1999: 46-48) y Richards (1977: 3-13).

<sup>23</sup> En 1321 leprosos y judíos son acusados de una supuesta conspiración para expandir el mal y propiciar un contagio masivo de la lepra en Francia, lo que justificaría la gran matanza de estos grupos bajo el reinado de Felipe V y la fundación de la comunidad a partir de la violencia hacia las minorías. Como subraya David Nirenberg (1996), la violencia en la Baja Edad Media contra judíos, musulmanes, leprosos y prostitutas, fue perpetrada, no por las masas irracionales, sino por los grupos hegemónicos que manipularon y crearon discursivamente a las minorías y naturalizaron la violencia a través de un complejo mecanismo en el que se hicieron confluir la historia divina, el parentesco, el sexo, la clase y la enfermedad.

ha servido de base a numerosas fobias colectivas en torno a enfermos contagiosos acusados de transmisión voluntaria de su enfermedad.<sup>24</sup>

No menos importante resulta insistir en las alteraciones que la lepra impone al cuerpo: la nariz, las orejas, los ojos, las manos y los pies sufren un daño inflamatorio y neural que conduce a la deformidad. Estas desfiguraciones se hallan, evidentemente, en la génesis del rechazo social que han sufrido históricamente los enfermos. El historiador Herodoto de Halicarnaso refiere la actitud de los persas hacia las enfermedades cutáneas: “A cualquier ciudadano que tuviese lepra [según el étimo griego: escoriación, peladura] o albarazos [manchas blancas] no le es permitido ni acercarse a la ciudad ni tener comunicación con los otros persas; porque están en la creencia de que aquella enfermedad es castigo de haber pecado contra el sol. A todo extranjero que la padece, los más de ellos le echan del país, y también a las palomas blancas” (citado por Pastor de Arozena, 2004: 105).

Después del siglo XIV la lepra se considerará más un estado moral que una enfermedad física, ya que hacia 1550 esta será prácticamente controlada, toda vez que muchos enfermos sucumbieron en las sucesivas epidemias de peste negra (Rodríguez Toro, 2006: 3). De esta manera, la enfermedad adquiere cada vez más un valor metafórico –si bien en América, por el contrario, se expande a partir del XVI–. Enrique de Villena [1994: 127]) advierte en su *Tratado de la Lepra* [h. 1422]: “Bástale a cada uno curar de guardar su ánima de spiritual lepra” [sic].

La analogía entre lepra y pecado, tal y como hemos explicado, constituye la interpretación más recurrente de este motivo en la literatura medieval. La lepra de Creseida (en *The Testament of Cresseid* de Robert Henryson) sanciona la concupiscencia de la protagonista, y a Iseo, en la versión del *Tristán* de Béroul (siglo XII), se le condena a vivir en comunidad con los leprosos por el pecado de su infidelidad. Esta última obra resume, en palabras de la heroína, el pensamiento medieval en su relación con la inscripción de la Verdad en los cuerpos pecadores a través de la enfermedad: “Dios es testigo de mi lealtad: que castigue mi cuerpo si algún otro gozó de mi amistad” (Béroul, 1986: 27). El cuerpo femenino que, en la unión con otros tantos discursos, es ya considerado en sí mismo un cuerpo patológico, una fuente perpetua de enfermedades, será también relacionado con la

---

<sup>24</sup> El relato de Maupassant *Le lit* 29 tematiza esta idea a través del diseño de la prostituta sifilitica que contagia de manera premeditada a los soldados alemanes durante la guerra franco-prusiana.

lepra. Danielle Jacquart y Claude Thomasset (1989) explican cómo muchos autores de la Edad Media aludían no sólo al coito con mujeres leprosas sino también a las relaciones sexuales durante la menstruación como posibles causas de la lepra, entre otras opiniones recogidas en el libro médico más influyente de esta etapa, el *Lilio de la Medicina* (1480) de Bernardo de Gordonio, y que aparece asimismo en los escritos para uso de confesores. Esta patologización del cuerpo femenino y de las relaciones sexuales está ampliamente tematizada en la literatura en las “cantigas de escarnio y maldecir” (Cabanes Jiménez, 2006 a).

Pero también la lepra puede ser la prueba que conduce a la salvación de los hombres (en *Der arme Heinrich* [1195], de Hartmann von Aue), a través de la aceptación y arrepentimiento del pecado; o a la santidad final del penitente (en *El Rufián Dichoso* [1615], de Miguel de Cervantes). La curación del leproso por efecto de la misericordia divina tiene como pieza más representativa en la literatura alemana medieval lo que se conoce con el nombre de *Sylvester-Legende*, nacida a finales del siglo V. La leyenda, que encontró expresión en varias obras literarias del período, cuenta la curación del emperador Constantino al convertirse al cristianismo. El otro núcleo de leyendas en torno a la lepra en la literatura medieval alemana asocia la curación a una prueba de amistad en circunstancias heroicas, leyenda que encontró su expresión más notable en el último cuarto del siglo XIII en el *Engelhard*, novela en verso de Konrad von Würzburg (1220-1287). En ambos casos la lepra funciona como coadyuvante en la formación y unificación de las comunidades en torno a los valores cristianos (Roetzer y Siguan, 1990-1992).

En la obra dramática *Las mocedades del Cid* (1618) de Guillén de Castro –y en las diferentes reescrituras de la leyenda cídica– el motivo de la lepra es altamente significativo dentro de la estructura del devenir héroe. El encuentro con el leproso es utilizado como prueba de generosidad y santidad, a tono con los modelos retóricos hagiográficos fuertemente estabilizados, como *Vida Martini* (Gómez Moreno, 2008). Compartir su capa con el “gafo” -Lázaro de Betania- y trascender el miedo al contagio y la repulsión de las llagas se presenta como un rito de paso que otorgará al Cid la bendición del santo neotestamentario a través del don del “bafo”: ese “resuello de calentura sentido por el Cid en las espaldas y en el pecho” y que lo hace particularmente invencible en la batalla (De Castro 1913: 118). Quisiera, sin embargo, enfatizar la relación entre el “don” que otorga el leproso y su materialización en síntomas físico-concretos en el cuerpo del héroe, como si se

tratase del “contagio” de una enfermedad. Tanto el coadyuvante (el “gafo”) como el Campeador son figuras “enfermas”, o en cualquier caso, no sujetas a un paradigma de “normalidad” leído en términos corporales (por defecto/por exceso). Significativamente, trascender el miedo al contagio de la lepra, y con ello, ratificar la imposibilidad misma del pecado y de la contaminación, es lo que “contagia” con el nuevo “don” psicosomático y hace surgir la figura épica. Es la trascendencia de la enfermedad mundana lo que provoca, como en la propia vida de Lázaro de Betania, el (re)nacimiento del santo/héroe. La heroicidad, a partir del discurso cristiano consiste, fundamentalmente, en trascender la prueba de la enfermedad y devenir un *otro* purificado.

### 1.2.3. Las epidemias de peste bubónica en Europa: del caos civil al orden político.

A pesar de que la lepra, enfermedad premoderna, posee un carácter fundador de un universo de imágenes y metáforas aún efectivo, tanto en el lenguaje coloquial como en los discursos políticos o de índole moral (Sontag, 1978), la peste negra o bubónica, que azotó a Europa durante los años 1348-1351, y que se mantuvo esporádicamente hasta el siglo XVII, configuró con singular nitidez la representación moderna de la enfermedad (Duby, 1995). Jean de Venette, a propósito de la epidemia de 1348 hablará de una nueva era (“nouva aetas”) de un renovamiento del género humano y de su espiritualidad (Zanela, 1996), a pesar de que los cronistas también testimoniarán el regreso a la vida normal –o, incluso, “anormal”– una vez pasada la crisis epidémica.

El supuesto carácter inenarrable del caos vivido –un horror que, según Agnolo di Tura, no puede articular la lengua humana (Zanela, 1996)–, introdujo un nuevo lenguaje para narrar la enfermedad, que se concretó en las predicaciones, representaciones escénicas, pintura y literatura, donde la fascinación morbosa por lo grotesco y las imágenes de cuerpos apilados y corrompidos, o de esqueletos danzantes, anunciaban el cambio de paradigma a partir de una vivencia nueva de lo patológico. Las abundantes crónicas que referirán los diferentes brotes de peste ocurridos entre los siglos XIV y XVII, introducirán formas de narrar lo patológico que modularán las futuras representaciones, toda vez que la dolencia asumirá un rol protagónico, desgajada cada vez más de teleologías o implicaciones

religiosas o morales. Más allá del regodeo en el sufrimiento o dolor humano, interesará la enfermedad en sí misma, su presencia a través de síntomas y sus efectos cuantificables; el desorden colateral que provoca en los no enfermos y en la sociedad en general, así como la puesta en marcha de los mecanismos de control y sanidad públicos que serán decisivos para la codificación y normalización de los sujetos.

Concomitante con la idea de la enfermedad como sanción divina –que será reiterada por los escritores (Giovanni Boccaccio, por ejemplo) y que tendrá gran impacto en las respuestas colectivas frente a la epidemia–<sup>25</sup>, aflorará la angustia sobre la significación humana y el carácter ineludible de la enfermedad y la muerte, que marca azarosamente sin tener en cuenta el género, raza o prestigio social –como se lee en la *Dança General de la Muerte* “ca papa, o rey, o obispo sagrado, / cardenal, o duque e conde excelente, /el emperador con toda su gente /que son en el mundo, morir han forçado” (en Morreale, 1991: 30), aunque las estadísticas de letalidad de la peste mostrarán, cómo explica Gérard Fabre (1998: 47), que el factor social será determinante en el contagio, pues sólo unos pocos privilegiados pueden huir y refugiarse en lugares alejados, como ejemplifica Boccaccio con los jóvenes nobles florentinos que escapan de la ciudad (Fabre, 1998: 47).

Los estudios medievalistas han puesto en evidencia la relación entre los nuevos modelos de percepción del mundo que se van imponiendo en la baja Edad Media y los continuados azotes de las epidemias de peste, así como la aparición del género “macabro”, para muchos, la expresión literaria de esa gran revolución imaginística que tuvo lugar en los siglos XIV y XV.<sup>26</sup> En España la tradición macabra gozó, como se sabe, de considerable aceptación; así lo demuestra la popularidad de la *Dança General de la Muerte*, compuesta en castellano hacia fines del siglo XIV o comienzos del XV.

En la percepción generalizada de la peste se fue disipando el interés sobre el agente de su causa (Sontag, 1978: 134), y se reforzó, en cambio, el pánico de la propagación, el miedo

---

<sup>25</sup> La crisis generó nuevamente una violencia genocida en torno a los judíos, apoyada por los cleros regionales. En el mes de mayo de 1348, unos días más tarde de la aparición de la enfermedad en Barcelona, el *call* o *aljama* fue asaltado. De igual forma, en Estrasburgo en 1349, ante la proximidad de la peste, fueron quemados novecientos judíos para aplacar la ira divina. Jean Froissart dejó constancia de esta persecución en sus crónicas: “On arrête alors les Juifs par toute l’Europe, on les brûle et on confisque leurs biens” (1868: 330). Los flagelantes, descritos por el cronista francés Jean Froissart, también fueron una respuesta de histeria colectiva frente a la epidemia, derivada de la certeza del castigo divino (Froissart, 1868: 274–275).

<sup>26</sup> Infantes (1997) analiza la ingente bibliografía que se ha producido en la última centuria en torno al género medieval de las “danzas de la muerte”. Para el análisis de estas manifestaciones en la literatura ibérica, véase Huete Fudio (1998).

al contagio. Las explicaciones se centraban en dos posibilidades excluyentes que establecieron una fractura significativa entre los discursos médicos y religiosos, saberes que habían perdido su autonomía en los primeros siglos del cristianismo y que, con la presencia de la epidemia, la recuperan progresivamente.<sup>27</sup> Boccaccio en su “Proemio” al *Decamerón* dudaba entre las dos hipótesis causales, a las que no confiere especial significación. La peste negra se difundió “fuera por la influencia de los cuerpos celestes o porque nuestras iniquidades nos acarreaban la justa ira de Dios para enmienda nuestra” (Boccaccio, 1987: 74). El modelo objetual de la enfermedad –dardo funesto lanzado a los dolientes–, comenzó a sustituirse por un modelo de la enfermedad como agente en sí mismo, peligro ubicuo que se desplazaba de región en región, por el aire, provocando la muerte. Así, el discurso propedéutico sería básicamente espacial: “flee early, flee far, return late” (máxima popular citada en Watts, 1999: 9).<sup>28</sup> También los textos que describen la epidemia dedican especial interés a su funesto y célere avance por las ciudades y regiones. Como afirma Sontag (1989: 50), “peoples are visited by plagues”. Esto implica la consolidación de una axiología de lo propio / lo ajeno, sustentada en un mapa geocultural eurocéntrico que delinearía claras zonas de culpabilidad e inocencia en relación con las enfermedades; relato que cobrará especial significación en la interpretación de otras enfermedades entendidas como extranjeras, provenientes de lugares exóticos no civilizados, ya sea de Asia (como la peste), de América (como la sífilis), o de África (como el sida).

Tomando como punto de partida preceptos sobre la sexualidad legados por Aristóteles y Galeno en relación con la inconveniencia para la salud de la dilapidación de los fluidos corporales, fundamentalmente el semen –concepciones estas que adquieren especial relevancia en la Antigüedad tardía y en la Edad Media–, las autoridades médicas insistirán

---

<sup>27</sup> La conmoción causada por la peste suscitó un gran interés científico por moderar sus nefastas consecuencias, pudiendo ser considerado como el punto de partida de una valiosa literatura médica medieval. Jean Froissart comenta que han sido escritas un gran número de obras “à Paris, à Mompellier et ailleurs sur les remèdes contre la peste” (1869: 511). En 1348 el Rey Felipe VI consultó al cuerpo docente médico de París acerca de la causa de la enfermedad, y la respuesta dada revitaliza el *relato* astrológico ampliamente legitimado por la medicina galénica: la enfermedad se debía a la conjunción de los planetas Saturno, Júpiter y Marte, el 24 de marzo de 1345, lo que provocó un calentamiento del aire que se manifestó en las bubas de la peste. Las interpretaciones hipocráticas y galénicas, revisitadas a la luz de la peste, introducirán el concepto de *miasma* como agente causal y establecerán un corpus prescriptivo y propedéutico en estrecha relación con los “no naturales” galénicos: el clima, el movimiento y el reposo, la dieta, los hábitos del descanso, la evacuación y la sexualidad y las aflicciones del alma (Fabre, 1998: 189- 194; Watts, 1999: 8).

<sup>28</sup> Huir, incluso, por amor a la patria, sugiere irónicamente Maquiavelo cuando un paseante le explica que por esta causa se queda en la ciudad, “abandonada hoy por todos los ciudadanos que la aman poco”. A esto le riposta Maquiavelo que “más amor significaba por entonces el huir de la Patria, pues al alejarse de ella se evitaba el peligro y se quedaba en condiciones de volver a gozar de ella” (Maquiavelo, 2010: 128).



en el precepto de “conservar el semen en tiempos de epidemia” (Fabre, 1998: 42). Esta advertencia propedéutica que, como comprueba Fabre (1998), se reiterará en todos los brotes epidémicos hasta el siglo XVI tiene, sobre todo, una función innegable de control social, más aún si tenemos en cuenta que los periodos epidémicos son narrados como etapas de descontrol cívico y de proliferación de los placeres mundanos.

Es preciso señalar cómo la puesta en discurso de la epidemia desde el punto de vista religioso, médico y literario, origina tres grandes corpus de sorprendente constancia, derivados cada uno de textos cruciales. Por un lado, los relatos de apoyatura bíblica (Éxodo, Jeremías, Isaías, Libro de los Reyes, Mateo); así como de autores profanos de la antigüedad, como Ovidio, Platón, Plutarco, Tito Livio, Plinio, que afirman la causa metafísica de la peste; por otro, los relatos médicos basados en las ideas tomadas fundamentalmente de Hipócrates y Galeno; y finalmente, los textos cronísticos, que asimilarán el precedente descriptivo de la plaga ateniense narrada por Tucídides (intercalada en el tomo segundo de su *Historia de la Guerra del Peloponeso*), para articular la angustia epidémica. Juan Carlos Iglesias Zoido (2008: 212) subraya la influencia de Tucídides en la descripción de la peste que hace Boccaccio en el *Decamerón*, una influencia que pudo haber sido directa, o mediada por escritores latinos.<sup>29</sup> El relato de Tucídides ha quedado como un hipotexto imprescindible, “como un modelo casi ineludible a la hora de relatar un suceso similar” (Iglesias Zoido, 2008: 189). Asimismo, resulta evidente la influencia en el propio Tucídides de la medicina hipocrática, tanto en la descripción de los síntomas como en el análisis de sus efectos sobre el cuerpo social de la *pólis* (Iglesias Zoido, 2008: 189). Zanella (1996), por su parte, invita a pensar la introducción del *Decamerón* como una crónica de la peste, a la manera de otros tantos textos escritos en la época, de forma tal que Boccaccio no desestima la oportunidad de participar de un tema común, dialogar con sus contemporáneos y trabajar con modelos que imita y reescribe. Para Vittore Branca (citada por Zanella, [1996]), “L’evocazione della peste non solo poggia su una tradizione tanto serrata e autorevole nella retorica medievale da costituire quasi una *ekphrasis* canonica”. De esta forma, tras comparar una serie de cronistas de la epidemia europea de 1348, Zanella afirma:

<sup>29</sup> Para Iglesias Zoido (2008), el pasaje de la descripción de la peste por parte de Tucídides tendrá influencia directa en autores como Lucrecio (en *De rerum natura*), en Virgilio (*Geórgicas*) y Ovidio (*Metamorfosis*). Zanella también apunta las influencias en Isidoro de Sevilla, Tito Livio, Séneca y Lucano (1996)

l'uniformità della descrizione, e la ripetitività fra un cronista e l'altro non possono che far pensare ad un modello diffuso, al quale tutti ricorrono perchè consacrato ormai dalla consuetudine, e perchè in realtà nessuno di questi cronisti se la sentiva di negare credibilità a quello che era divenuto subito un luogo comune, soprattutto nella convinzione che, se non si era stati testimoni diretti (anche la presenza di Boccaccio a Firenze nel 1348 è dubbia), altrove la cosa si era sicuramente verificata, visto che lo ripetevano tutti.

Una lectura contrastada de la descripción de Tucídides sobre la plaga ateniense y de algunas crónicas medievales sobre la plaga de peste bubónica (las crónicas de Agnolo di Tura, de Jean Froissart, de Matteo Villani, de Boccaccio, entre otros), permite esbozar una serie de tópicos en torno a la representación de lo epidémico, aún cuando estudios recientes hayan confirmado que la plaga ateniense probablemente se tratara de fiebre tifoidea y no de peste bubónica (Biello, 2006). Ciertamente, más que síntomas variables o recurrentes de una entidad patológica, lo que va a interesar a los cronistas será el impacto social de la epidemia. Nuevamente se impone citar a Gabriele Zanella quien comenta algunas de estas recurrencias representacionales:

Quando si tratta di descrivere propriamente il male di solito si comincia con l'indicare l'origine geografica, quindi i modi di trasmissione, i sintomi, l'ampiezza di diffusione, le caratteristiche peculiari, la durata, gli effetti; questi ultimi a loro volta illustrati accennando al tasso di mortalità, alla qualità delle perdite, alle vittime illustri, all'impotenza dei medici, alle conseguenze economiche; infine le reazioni, i comportamenti indotti ed i provvedimenti presi per affrontare l'epidemia (1996).

Valdría la pena esbozar algunos de estos tópicos, sin afán de exhaustividad.

1. El carácter original de la enfermedad, su avance imparable y la inoperancia de saberes y prácticas para contrarrestarla. Como se lee en Tucídides:

Pocos días después, sobrevino a los Atenienses una epidemia muy grande [...] Jamás se vió en parte alguna del mundo tan grande pestilencia ni que tanta gente matase. Los médicos no acertaban el remedio, porque al principio desconocían la enfermedad [...] No aprovechaba el arte humana ni los votos ni plegarias en los templos, ni adivinaciones, ni otros medios de que usaban, porque en efecto valían muy poco (Tucídides, 1989: 166).

Para M. Villani, por ejemplo, no habría ningún saber que pudiera frenar la enfermedad: "Di questa pestifera infermità i medici in catuna parte del mondo, per filosofia naturale o



per fisica o per arte d'astrologia, non ebbono argomento né vera cura” (citado por Zalena, 1996). Por su parte, Boccaccio afirma en el *Proemio* al Decamerón:

Y no valiendo contra ella ningún saber ni providencia humana (como la limpieza de la ciudad de muchas inmundicias ordenada por los encargados de ello y la prohibición de entrar en ella a todos los enfermos y los muchos consejos dados para conservar la salubridad), ni valiendo tampoco las humildes súplicas dirigidas a Dios por las personas devotas no una vez sino muchas ordenadas en procesiones o de otras maneras, casi al principio de la primavera del año antes dicho empezó horriblemente y en asombrosa manera a mostrar sus dolorosos efectos (Boccaccio, 1987: 74).

2. Itinerario de la epidemia, desde un supuesto origen oriental hasta su total propagación por todo Occidente.

Este tópico, desarrollado en los párrafos iniciales de las crónicas según el modelo de Tucídides, exculpaba a los territorios infestados por la plaga (esa “egregia ciudad de Florencia”, que Boccaccio nos presenta), estableciendo una territorialización de la enfermedad de altas implicaciones axiológicas en relación con lo justo / lo injusto, la culpabilidad / la inocencia, lo sano / lo infestado, a partir de la oposición espacial occidental /oriental.

Los posteriores brotes epidémicos en ciudades europeas descritos por Daniel Defoe, en su *Diario de la Peste* (1722), o por Alessandro Manzoni, en *Los novios* (1827), serán también representados dentro del imaginario que identifica lo patológico con lo extranjero.

La necesidad de culpabilizar de la epidemia a *otro* en aras de vertebrar un *relato* originario lleva, por ejemplo, en la novela de Manzoni (1985) a buscar y reconstruir la llegada a la ciudad de un enfermo inicial, un soldado italiano a partir del cual se propaga el mal.<sup>30</sup> Esta búsqueda cada vez más particularizada de un origen, que pretende reconstruir Manzoni (1985) de manera documentada y objetiva, es similar a la que justificará la matanza de los judíos en el brote epidémico de 1349, o a la histeria colectiva en torno a la idea de la propagación intencional de la peste por parte de los *untadores*, que el propio novelista relata en su obra. Siguiendo este tópico sobre el itinerario de la epidemia, narra Boccaccio cómo

---

<sup>30</sup> El origen preciso de la epidemia, reducido a veces a su mínima expresión: un hombre, desempeña una clara función exculpadora. Tal es el caso del relato de la introducción de la viruela en América, tomado de Fray Toribio de Benavente Motolinia.

a la egregia ciudad de Florencia, nobilísima entre todas las otras ciudades de Italia, llegó la mortífera peste [...] que había comenzado algunos años antes en las partes orientales privándolas de gran cantidad de vivientes, y, continuándose sin descanso de un lugar en otro, se había extendido miserablemente a Occidente (Boccaccio, 1987: 74).

### 3. Descripción de la sintomatología y de la degradación corporal que provoca la enfermedad.

Este tópico reforzará un relato a través del cual la visibilidad de los estigmas de las enfermedades y la deformación que ocasionan (entendida como deshumanización, v.g. la cara leonina del leproso o, en el caso de los apestados, el énfasis en la “bestialidad” o la “actitud de fieras” que provoca la enfermedad [Boccaccio, 1987: 75]), estará estrechamente relacionada con la malignidad de la misma y con la segregación del enfermo, así como con una inevitable caracterización moral de la que el cuerpo es espejo. Enfermedades como la lepra y la peste, y después la sífilis, entre otras, que suponen un martirio superior para el cuerpo, serán ampliamente metaforizadas y repudiadas, a partir de esta concatenación de relaciones donde las categorías de lo estético y lo moral permanecen indiferenciadas (Sontag, 1989: 41).

El texto de Tucídides (1989: 166) enfatiza esta degradación y desintegración del individuo a través de las violentas transformaciones corporales y de la pérdida de partes del cuerpo y de la memoria. Michel de Piazza ofrece una descripción clínica precisa Michel de Piazza [1863: 485–86], al igual que Boccaccio (1987: 74), poniendo especial énfasis en las “bubas”, para De Piazza, semejantes a «une noix, plus comme un œuf de poule ou d’oie » (1863: 486).<sup>31</sup>

---

<sup>31</sup> Así lo cuenta Michel de Piazza: “La peste qui se répandit à Catane était si forte que ce n’était pas seulement les pustules, que l’on appelait anthrax, mais aussi de glandes qui se formaient dans les différentes parties du corps, tantôt dans la poitrine, tantôt sur les jambes, tantôt dans la région de la gorge. Ces glandes étaient au début comme des amandes, et leur formation était accompagnée d’une grande sensation de froid. Elles fatiguaient, elles épuisaient si fort l’organisme, que les forces manquaient pour rester plus longtemps debout, et qu’on s’alitaient fébrile, abattu et rempli d’angoisse. Puis ces glandes grossissaient comme une noix, plus comme un œuf de poule ou d’oie. Elles étaient très douloureuses. La corruption des humeurs qu’elles entraînaient dans l’organisme faisait cracher le sang. Ces crachats, remontant du poumon infecté jusqu’à la gorge, corrompaient l’organisme. L’organisme corrompu, les humeurs desséchées, on mourait. Cette maladie durait trois jours. Vers le quatrième jour, les malades étaient libérés des affaires humaines. Les gens de Catane, quand ils se rendirent compte que ce mal était si foudroyant, dès qu’ils ressentaient un mal de tête, ou un frisson, commençaient par confesser au prêtre leurs péchés, après quoi ils rédigeaient leur testament. C’est pourquoi, tous ceux qui mouraient, l’opinion générale était qu’ils étaient reçus sans discussion dans les demeures divines” (De Piazza, 1863: 485–86).

4. El miedo a la infección conlleva la ruptura de lazos familiares y de amistad, así como al descuido de los enfermos por parte de médicos y confesores.

En realidad, la crisis de las relaciones de parentesco será una de las formas más “intolerables” de la ruptura de los órdenes sociales (Fabre, 1998: 46) evocada por los cronistas (desde Tucídides [1989: 166], Michel de Piazza [1863: 487], Boccaccio [1987: 75], entre otros). Así lo narra Boccaccio (1987: 75):

Y no digamos ya que un ciudadano esquivase al otro y que casi ningún vecino tuviese cuidado del otro, y que los parientes raras veces o nunca se visitasen, y de lejos: con tanto espanto había entrado esta tribulación en el pecho de los hombres y de las mujeres, que un hermano abandonaba al otro y el tío al sobrino y la hermana al hermano, y muchas veces la mujer a su marido, y lo que mayor cosa es y casi increíble, los padres y las madres a los hijos, como si no fuesen suyos, evitaban visitar y atender.

Por su parte, Agnolo di Tura afirmaría que “ognuno era inpauro che l’uno non volea aiutare l’altro, el padre abandonava el figliuolo, el figliuolo abandonava el padre e la madre e’ fratelli, e la moglie el marito” (citado en Zanela, 1996) y M. Villani diría que “Le madri e’ padri abbandonavano i figliuoli, e i figliuoli le madri e’ padri, e l’uno fratello l’altro e gli altri congiunti” (citado en Zanela, 1996).<sup>32</sup>

5. Corrupción moral producida por la cercanía de la muerte, proliferación de los placeres mundanos, cancelación de proyectos futuros y anarquía.

Este tópico será uno de los aspectos privilegiados en el relato de Tucídides (1989: 168), pues le permite homologar la descomposición del cuerpo humano con la del cuerpo social de la *pólis*, y posteriormente, se convertirá en el eje de los relatos modernos de la peste. Estos abordarán la enfermedad muchas veces en calidad de metáfora o alegoría política de la corrupción social producidas por el fascismo, como es el caso de *The White Plague* (1937), drama de Karel Čapek, escrito en vísperas de la invasión de Checoslovaquia por los nazis, o *The Plague* (1947) de Albert Camus, que también ha recibido interpretaciones

---

<sup>32</sup> En términos muy parecidos Nicolás Maquiavelo da cuentas de la ruptura de los afectos familiares por el miedo al contagio: “Los hombres van solos y huyen de aquellos amigos a quienes ven atacados del morbo pestífero. El pariente huye de su pariente, el hermano del hermano y la mujer del marido. Hasta el padre y la madre y los propios hijos le abandonan” (Maquiavelo, 2010: 121).

alegóricas en relación con la Segunda Guerra Mundial (Sontag, 1989: 57-60). En todos los casos, interesa a los autores enfatizar la irracionalidad del hombre, el caos como principio estructurador de la existencia, que aflora una vez que esta sea puesta en juego, y por último, la posición endeble del sujeto moral frente a la muerte.

Pero esta ejemplificación literaria del desajuste moral que implicó la epidemia de peste, y que tanto enfatizan Boccaccio y los cronistas de la época será, como afirma Foucault (2001: 52), el reverso representacional de una cara política oculta que permite la constitución del poder en su pleno ejercicio.

El momento de la peste es el de la división por zonas exhaustiva de una población por un poder político, cuyas ramificaciones capilares llegan sin parar hasta el centro de los individuos mismos, su tiempo, su vivienda, su localización, su cuerpo (Foucault, 2001: 52).

Los cronistas verificarán cómo el padecimiento convierte al enfermo en una cifra innominada, en un cuerpo más que se suma a la maquinaria del contagio-muerte-enterramiento-confiscación y quema de bienes, mientras que el resto de los individuos quedan sumidos en una especie de amoralidad causada por la cercanía de la muerte. Sin embargo, como advierte Foucault, la enfermedad sería decisiva en la creación de tecnologías de control e individualización del sujeto moderno. “[La peste] es el momento maravilloso en que el poder político se ejerce plenamente” (Foucault, 2001: 52), a través de la sustitución del modelo político de exclusión de la lepra, por el de inclusión de la peste. Este segundo modelo corresponde a la llamada invención de las tecnologías positivas de poder: “un poder que fabrica, que observa, un poder que sabe y se multiplica a partir de sus propios efectos” (Foucault, 2001: 52), y cuyo principal objetivo es la normalización de los sujetos dentro de la comunidad. La extensión del arbitraje público en términos higienistas hacia el cuerpo, necesita, *ad hoc*, de una constitución de ese cuerpo sometido para y por la observación.<sup>33</sup>

Ante el nuevo concepto de contagio masivo y la inviabilidad del dispositivo de expulsión del enfermo, este se convertirá en una pieza altamente significativa en un

---

<sup>33</sup> Este valor “formativo” de identidades (individuales y nacionales) en el marco de un discurso “epidemiológico” es fundamental en la reordenación de las sociedades coloniales, como la cubana. La epidemia de cólera que en 1833 se extiende por La Habana permite, más allá del saneamiento de la ciudad y de la reformulación del trazado urbano, una redistribución del poder simbólico, una reescritura en términos políticos del contrato social y una consolidación del *Otro* como cuerpo que sintetiza “disidencia política, impiedad religiosa, disolución moral, ineptitud económica y desorden higiénico” (López Denis, 2003).

entramado discursivo, *patognóstico*,<sup>34</sup> encaminado a producir *regularidades*, *saberes* y *valores*, a complejizar los sujetos a partir de sus patologías, y a consolidar la hegemonía de la medicina en la vertebración de la axiología que define a las comunidades: “En la medida que una sociedad normativa evoluciona, la Medicina, que precisamente es la ciencia de lo normal y lo patológico, se convierte en la reina de todas las ciencias” (Foucault, 2005 a: 84).<sup>35</sup> El relato de Manzoni de la epidemia de Milán en 1630, en los capítulos XXXI-XXXIV de *Los novios*, se centra fundamentalmente en los nuevos conceptos de salud como *publica utilitas*, y en esta invención (y subversión) de controles, esta “ideología del orden” que durante la crisis justificaba la intervención de juristas y magistrados de la salud en la vida de la gente común, junto con un grupo de empleados de sanidad (los monatos, avisadores y comisarios).

El poder normativo y altamente regulador de la medicina en el plano de la cultura y la formación de los sujetos se hace cada vez más hegemónico entre los siglos XVII y XIX, en los que se lleva a cabo la paulatina medicalización de la vida cotidiana en Occidente y la constitución de lo que Michel Foucault llama biopoder (Foucault, 2005 a: 148). Como afirma Thomas Anz (2006, a: 41), con el auge del discurso dietético, higienista y de prevención social y personal de las enfermedades, que se constituirá durante la Ilustración, se estabilizarán valores y reglas de comportamiento que constituirán el “*habitus* del hombre civilizado”.

En torno a los paradigmas de saber y lenguaje médicos se regularizará, a partir del siglo XVII, un “campo de concomitancia” en el que diferentes dominios pragmáticos y cognoscitivos se constituirán, en gran medida, como afirmación analógica de los modelos médicos. Desde esta retícula de conocimientos que comento, se comienza a hablar a partir de 1600 -como afirma Hörisch (2006)- de conciencia específica de época y patología<sup>36</sup>

---

<sup>34</sup> El neologismo debe su invención a Rudolf Heinz, quien lo emplea en su extensa obra *Pathognostische Studien* (1986). El término es retomado por Jochen Hörisch (2006), quien se reduce a advertir en su definición que: “La patología y la gnoseología están estrechamente emparentadas [...] [L]as enfermedades son conocimientos. La lógica de la enfermedad (patología) y la lógica de los conocimientos (gnoseología) se corresponden entre sí” (Hörisch, 2006: 53).

<sup>35</sup> Este proceso descrito sumariamente alcanzará su mayor consolidación durante los siglos XVIII y XIX, con la ruptura epistemológica que supone el nacimiento de la medicina anatómo-clínica en la historia médica, momento que ha sido analizado exhaustivamente por Foucault (1999a).

<sup>36</sup> La palabra “patología”, derivada del griego “phatos” y “logos”, es introducida y difundida por el médico francés Jean Fernel en 1550 en su *Medicina*. La Patología queda establecida como el estudio de las enfermedades. Es evidente que ya

general a ella asociada. El tratado de Roger Burton (1577-1640) *Anatomy of Melancholy* (1621)<sup>37</sup> diagnostica la conexión entre crisis de época y su enfermedad genuina; así como lo hará, desde la literatura, el *Hamlet* de Shakespeare, el *Quijote* de Cervantes, o el soñador de Calderón (Hörisch, 2006: 58).

De esta forma, quedará fuertemente constituida la idea de una patogenia epocal, decisiva en la conformación de las manifestaciones sociales, culturales y artísticas, y en los comportamientos y actitudes de los sujetos. Por esta razón, Egon Friedell (1878-1938) describe a la enfermedad como génesis del proceso histórico-cultural que analiza. Lo hará en *Historia cultural de la Edad Moderna (Kulturgeschichte der Neuzeit, 1927-1931)*, en el capítulo titulado “Período de incubación” –metáfora médico-patológica que será utilizada con gran asiduidad por el discurso historiográfico: “La hora de nacimiento de la edad moderna está marcada por una grave enfermedad de la humanidad europea: la peste negra” (citado en Bongers, 2006: 16). Más adelante justificará su juicio a partir de una *regularidad*:

cada época crea sus propias enfermedades, que pertenecen a su fisonomía del mismo modo que todo lo demás que esta crea: son sus creaciones específicas, así como lo son su arte, su estrategia, su religión, su física, su economía, su erotismo y todas las demás expresiones de vida; son, por así decirlo, sus inventos y sus descubrimientos en el campo de lo patológico (citado en Bongers, 2006: 17).

Este nexo entre enfermedad y cultura, reiterado con asiduidad por la historiografía<sup>38</sup>, se reforzará con el mito romántico de los estados patológicos como productores de genialidad y originalidad (basado fundamentalmente en las enfermedades “del alma”, como la melancolía, y en la tuberculosis), que en toda la primera mitad del siglo XX alcanzará un estatuto privilegiado con las vanguardias. Del nexo se vale Egon Friedell, como advierte Bongers (2006), para señalar el cambio de paradigma que se operaba desde 1900 en torno a

---

en el siglo XVI la conexión entre “sentimientos” o “emociones” y disfuncionalidades físicas está asentada al punto de poder estabilizar en el léxico médico el término en cuestión.

<sup>37</sup> Como advertía, la práctica anatómica se convertirá en un método de conocimiento y una figura fundamental del pensamiento y la cultura (Bongers 2006). Las metáforas anatómica y fisiológica son utilizadas en la teoría literaria a partir del giro formalista y el interés hacia una elaboración científica de la obra literaria. Algunos ejemplos más evidentes son: *Physiologie de la critique* (1930) de Albert Thibaudet; “Las funciones de la crítica literaria” (1974) de Janusz Slawinski, texto en el que parte de una “anatomía” de la crítica –las estructuras– para detenerse en la fisiología –las funciones de esas estructuras–, y el libro de Northrop Frye, *Anatomy of Criticism* (1977), entre otros.

<sup>38</sup> El historiador de la medicina Karl Sudoff es uno de los primeros en establecer el vínculo entre épocas históricas y enfermedades prototípicas, vínculo que Marcel Sendrail reconstruye en su *Historia Cultural de la enfermedad* (1983).



la neurosis como enfermedad de época -similar al cambio anterior de la era moderna cifrado en la melancolía.<sup>39</sup>

#### 1.2.4. La enfermedad como metáfora y margen de *decibilidad*: las representaciones literarias de la sífilis.

Si la peste negra, en sus sucesivas oleadas epidémicas, marcó el nacimiento de la Edad Moderna, la sífilis, enfermedad degenerativa de índole explícitamente sexual, significará para el historiador Sheldon Watts (1999: 123) la visibilización corporal de la crisis de los valores cristianos, evidenciada a partir del vitalismo y la explosión de la sexualidad en la etapa renacentista.

Por otra parte debemos tener en cuenta, como advierte Zygmunt Bauman (2001: 44) que una vez que la “estrategia heterónoma” premoderna (castigo-premio divinos) utilizada para responder a las preguntas básicas existenciales dejó de ser operativa, la nueva estrategia moderna se afianzó sobre la nación y la familia para garantizar la narración de inmortalidad tan necesaria para el ser humano. Entendida desde este punto de vista -y no sólo desde la dimensión económico-pragmática burguesa basada en la heredad de los bienes- la construcción moderna de la *familia* intentó domar la angustia de la muerte a partir de la cadena ininterrumpida del parentesco. Podríamos apuntar que la estrategia *fundamental* mítica de base metafórica que justifica la vida trascendente es sustituida, en la Modernidad, por una relación metonímica sustentada en el lazo sanguíneo: “El absurdo de la mortalidad individual deja entonces de ser una amenaza gracias a la inmortalidad de una nación, conseguida a su vez gracias a la contribución de todas las vidas mortales (...) Era, por lo tanto, una medicina popular y populista, para ser empleada de manera común, repetida y continua”. Esta construcción generada para mitigar la conciencia temporal de la

---

<sup>39</sup> En Bartra (2001) se analiza el modelo de la melancolía como sintomatología de época durante el Siglo de Oro español y el mismo autor (Bartra, 2004) analiza la presencia y caracterización de esta sintomatología a finales del siglo XVIII y principios del XIX. Es significativo cómo Frédéric Jameson (1991: 37) se vale también del imaginario patológico, y de la asunción de la neurosis como patología de la modernidad frente a la esquizofrenia, propia de la época postmoderna, para explicar la ruptura epistemológica y cultural que supone el postmodernismo frente a la modernidad.

vida se abre paso en la medida en que las grandes epidemias comienzan a desaparecer para dejar su lugar al pavor por las enfermedades venéreas: cancelación de la familia, de la nación, de la trascendencia.

La discusión de la sífilis introduce en el panorama europeo la conciencia del intercambio “contagioso” con el Nuevo Mundo –la conquista impone a Europa “esta sucia y dolorosa mercadería, este grave y temible contagio” (Montejo, 1863: 336)– que se traducirá en los discursos decimonónicos en la degeneración de las costumbres, la raza e identidad europeas a partir del contacto con tierras americanas. En palabras de Pereiro-Otero (2008: 109) “[h]asta tal punto llega a ser significativa esta correlación, que la aparición y la desaparición tanto de dicha enfermedad como del sistema colonialista concuerdan histórica y cronológicamente en la parte continental de la América hispana”<sup>40</sup>.

La sífilis interesa desde los primeros tratados médicos: el de Joseph Grünpeck de 1496; el de Francisco López de Villalobos, en 1498, este último considerado el primer tratado médico escrito en castellano y en verso, para fomentar su accesibilidad popular. En estos textos se consignan con detalle la etiología –con afán didáctico–moralizante–, los síntomas y la cura. Es una entidad polimorfa novedosa, plena de connotaciones, que hay que definir, y que nace marcada por el estímulo de lo prohibido/temido, de lo arcano que hay que desentrañar en el cuerpo de los dolientes. El escribir sobre la enfermedad y legitimar procedimientos de curación y creación de fármacos (como los derivados del “guayaco”, árbol americano) se convierte en una empresa económica e ideológicamente rentable (Watts 1999: 130–135). De esta forma, Fernández de Oviedo (1526) y Ruy Díaz de Isla (1539), serán adalides de la tesis del origen americano de la sífilis. El primero de ellos –su principal promotor– lo hará cuando ya la sífilis es un problema social y médico en Europa. Es entonces cuando se “reconstruye” el origen americano con una finalidad marcadamente ideológica y comercial.<sup>41</sup> Sobre estos testimonios se asienta toda la fiabilidad de esta tesis durante los siglos XVI-XIX.

---

<sup>40</sup> Realmente este contacto con el Nuevo Mundo implicó la llamada “unificación microbiana del mundo” (Le Roy Ladurie, 1989: 33-70), que produjo una devastación de las sociedades amerindias a causa de la diseminación de los agentes infecciosos (viruela, gripe, sarampión, fiebre amarilla) de los que los colonizadores y los animales domésticos eran sus vectores. Ya hoy ha sido suficientemente confirmado el papel decisivo que las enfermedades epidémicas jugaron en la conquista, fundamentalmente del imperio azteca e incaico, y posteriormente en la solidificación del sistema colonial.

<sup>41</sup> Fernández de Oviedo será el encargado de popularizar un remedio “indiano”: el árbol del guayaco, que se comercializa inmediatamente en Europa (Watts, 1999: 130-131). El palo o leño santo y la zarzaparrilla serán blanco de la poesía



De esta forma, en los tratados sobre la enfermedad se insiste en el desconocimiento del mal en Europa antes de 1492 y en la imposibilidad de hallar una cura médica totalmente eficaz. A esto acompaña el interés por re-nombrar con neologismos cultistas la enfermedad frente a la indeterminación popular (en *De morbis veneris* [1736], de Jean Astruc, por ejemplo, se resumen estas problemáticas abordadas en diferentes tratados sobre la enfermedad).

La sífilis genera numerosas nominaciones regionales por toda Europa: “mal francés”, “mal de Nápoles”, “mal castellano”, “mal portugués”... El mal se identifica con la nación enemiga y la lista de ejemplos se reproduce de manera extensa. Fernández de Oviedo, por su parte, propone el nombre de “enfermedad de Indias”, aunque el término que se impone hasta el presente será el ideado por Girolamo Fracastoro, quien en su poema médico *Syphilis sive morbus gallicus* (1530), narrará la desventura del pastor Sifilo que, por rebelarse contra Apolo, será presa de una terrible enfermedad. A diferencia de la peste, que “visita” los territorios, la sífilis es percibida como un mal que se “impone” por un *otro* culpable a un inocente: un *otro* ajeno, patológico y enemigo que contagia. No necesariamente se trata sólo de una percepción del origen (italiano, francés, español, turco o chino), sino de una estructura metafórica eficaz a través de la cual los vencidos denostan a los vencedores: el mal es utilizado como imprecación -bien lo sabe Calibán.<sup>42</sup>

A partir de la espectacularidad de los síntomas de la sífilis, que inevitablemente visibilizan el “desenfreno erótico” (Deleito y Piñuela, 1995) que de manera solapada se mantenía como “norma”, los cuerpos comenzarán a ser encerrados –un siglo antes del Gran Encierro- en la culpabilidad del sexo, a través de los dos fundamentos del sacramento de la penitencia: la confesión sacramental y la absolución, regulados a partir del propio Concilio de Trento. Antes, la lepra había ocupado el lugar simbólico de la condena por los excesos sexuales de los padecientes, pero la lepra era un texto que podía leerse en cuerpos predeterminados social y culturalmente (su carácter epidémico ya había tendido a

---

burlesca del renacimiento italiano y español. Véase “La Zarzaparrilla” (1590) de Fernando Mejía de Guzmán y “Llor del Palo de Indias estando en la cura de él...”, de Cristóbal de Castillejo (ambos compilados por Cobos, 1997: 213, 231-233). En la poesía italiana se encuentra este motivo en “In lode del legno santo” (1528) de Agnolo Firenzuola.

<sup>42</sup> Shakespeare revela en *La tempestad* (siglo XVI) este canje patológico que ofrece América a cambio de su “civilización”, motivo aceptado comúnmente en el pensamiento europeo del XVI. Las imprecaciones de Calibán con que hace su entrada en la obra pueden ser leídas en este contexto: “A south-west blow on ye,/And blister you all o'er!”, para luego concluir: “the red plague rid you,/ For learning me your language” (Shakespeare, 1993): la sífilis a cambio del lenguaje del colonizador; el cuerpo como resistencia y la Naturaleza insular como oposición frente al Poder simbólico del europeo.

desaparecer en el siglo XV). La sífilis, en cambio, en su irrupción epidémica y virulenta, trastoca esta certeza de la enfermedad/ sexualidad/ castigo. En versos del Strascino di Siena, inscritos en la tradición de la *paradoxa encomia*, se lee a modo de chanza el carácter “ecuménico” de la enfermedad en sus comienzos: “El mal franzese è di più beneficio,/ Perchè complace a tutte le persone/ Femine, maschi grande, e piccolini / Religiosi, ricchi, e contadini” (XIV. CXXXI: Straccino di Siena). El tópico será abordado por Sebastián de Horozco en “Los privilegios de la cofradía del Grillimón”: “Gentes de todos estados/ recibe aquesta hermandad,/ mancebos, frayles, casados,/ reyes, señores, perlados,/ y de qualquier dinidad: / y está ya tan estendida / que casi naide se escapa” (De Horozco, 1874: 1).

Si bien los tratados médicos iniciales, apegados al *Canon* de Avicena y a la concepción humoral y astrológica de las enfermedades, no advierten sobre el carácter sexual de la transmisión (por ejemplo, para López de Villalobos [1498] las llagas del miembro masculino serán causadas por cambios humorales en el hígado), y el patrón de contagio que se asuma será básicamente el “aéreo” de la peste (conjuntamente con el modelo interpretativo astrológico-humoral usado también para la epidemia bubónica), ya en las primeras décadas del XVI se hablará del sexo como vía principal de contagio (Jean de Vigo, 1514; Jacques Béthencourt, 1527<sup>43</sup>). En la medida en que se abandona el modelo etiológico de la peste y se impone la comprensión sexual del contagio, se retomarán las connotaciones ético-religiosas de la lepra. Al respecto vale citar la frase del Arzobispo Bartolomé Carranza en su *Catecismo Cristiano* (1558): “En esta nuestra edad ha hallado Dios un remedio nuevo, nunca oído, para castigar la lujuria, y es un nuevo linaje de lepra que llaman bubas o mal francés, o lepra napolitana y no sé por qué, pues es tan común en todas las naciones del mundo (...) la cosa ha venido a tal estado que ya no pierde honra ni autoridad un hombre por tener esta lepra de bubas, antes es cosa de cortesanos tenerlas o haberlas tenido” (citado de Carmona García 2005: 209).

A medio camino entre el tratado médico y la literatura de ficción se coloca el poema de Fracastoro, *Syphilis sive de morbo gallico...* (1530): el texto sobre esta enfermedad que más fama alcanzó, reeditado y traducido hasta el presente (Fracastoro 2011). El texto omite toda alusión sexual de la enfermedad y hace hincapié en la interpretación religiosa y en los

---

<sup>43</sup>Béthencourt en *Nova poenitentialis Quadragesima, neenon Purgatorium in morbum Gallicum, sive Venereum...opus fructiferum* (1527), afirmará la “essence vénérienne” de la enfermedad. Este término, de origen mitológico, será utilizado en la literatura médica hasta el presente para referir a las enfermedades de transmisión sexual.

cambios astrológicos, ambas explicaciones frecuentes en el XVI. Fracastoro logró conciliar las diferentes fuerzas en debate: la enfermedad es antigua pero las referencias no llegaron al presente porque se extraviaron los libros que hablaban de ella, por tanto, hay que redescubrirla. Es propia del Nuevo Mundo, pero también del Viejo: en ambos extremos el hombre pecador infringe las leyes. Por esta razón, en cada localidad, los dioses ofrecerán diferentes alternativas de curación: el mercurio, para Europa; el guayaco, para América. Todas estas estrategias discursivas de conciliación son subrayadas por el marco discursivo elegido, la *Metamorfosis* de Ovidio, cuyo prestigio e interés garantiza la recepción; amén de que al valerse del mito, Fracastoro apela a estructuras básicas de inteligibilidad. De esta forma, construye dos mitos para justificar la aparición simultánea de la enfermedad en Europa (a través de la figura de Ilseo y su trasgresión) y en América (por medio de Sifilo).

El otro cuerpo discursivo en el que se inscribirá esta enfermedad será la literatura burlesca y picaresca. Poetizar la sífilis es asentarla en el registro vergonzoso de lo bajo corporal, de la degradación física y moral como motor de la chanza burda o de la *paradoxa encomia* (a la manera en que Francesco Berni elogia a la peste en sus *Capitoli...* [1537] y crea toda una tradición poética) (Ponce 2007: 117). Los poetas aquejados por el mal insertarán desgarradores versos sobre el dolor y la profunda desesperación que les ocasiona la enfermedad, ya sea dentro del discurso paródico (y autoparódico, como en el *Lamento...* [1521] del Strascino di Siena), o en poemas que se separan de la tradición burlesca, como “Intorno alla sua malattia” (1533) de Agnolo Firenzuola (1493-1543), una intensa y desesperada plegaria en la que se reclama a la divinidad “o sanitate, o pazienza, o morte”, como da comienzo la III parte del poema (Firenzuola 1802: 151).<sup>44</sup>

El *Lamento...* de Strascino (1996) es una exhaustiva enunciación de la enfermedad desglosada en las varias etapas del mal: sus síntomas, consecuencias, reacciones típicas ante el sufrimiento, procedimientos curativos (y su ineficacia), consejos alternativos, comparación con otras enfermedades o padecimientos, etc. Todo ello no exento de apelaciones a una comicidad basada en el exorcismo del dolor –gritos espectaculares, quejas, imprecaciones<sup>45</sup>– y en los juegos de doble sentido con connotaciones sexuales. En el

<sup>44</sup> Véase el análisis de este texto como ruptura de la tradición burlesca en Ponce Cárdenas (2007: 118-119).

<sup>45</sup> Para el Strascino, la crudeza del mal justifica las blasfemias e imprecaciones, la invocación al demonio y a la muerte, los deseos suicidas... toda una puesta en discurso de la irreverencia cristiana. El autor se excusa constantemente por su “mal

poema se revela un interés de exhaustividad, de representar hasta el detalle patético la enfermedad; y con el término me refiero, además, al valor teatral -podríamos decir performativo- de esta representación, pues en efecto la enfermedad no solo fue “puesta en discurso”, sino también, “puesta en escena” por Strascino. La exhaustividad a la que el autor se consagra tendrá como finalidad naturalizar y normalizar la enfermedad, hacerla texto. En el *Lamento* se despliega un régimen de expresión en el que se autoriza a verbalizar la experiencia y a subrayar lo biográfico. La cronicidad de la enfermedad, su vivencia como un mal temporal (con períodos de latencia, etapas, remisiones), lleva al enfermo a experienciarla de manera particular: se toma consciencia de la precariedad de la existencia (la opción del suicidio es tematizada por Agnolo Firenzuola y por el propio Strascino ante la duración del suplicio), de la progresiva transformación del cuerpo (el prematuro envejecimiento al que hace referencia Strascino), del paulatino incremento de las discapacidades, de las limitaciones en el plano amoroso, del rechazo social, entre otras consecuencias.

En la medida en que la enfermedad se carga de valores negativos relacionados con la sexualidad, se convertirá en mal de *otros* y se quebrará la identificación biográfica. Por consiguiente, la enfermedad comienza a ser enunciada sólo en su conexión con el “inframundo”. Se acentúa la dimensión moralizante y se pierde el registro íntimo del sufrimiento personal y de las disyuntivas angustiosas que la enfermedad plantea al creador (situado entre la blasfemia y la aceptación; el fervor religioso y la irreverencia). Este paradigma de silenciamiento de la enfermedad personal, en tanto vergonzosa, se hace extensivo hasta el siglo XIX, cuando a pesar de padecer el mal, ninguno de los escritores o artistas enfermos, como Guy de Maupassant, Honoré de Balzac, Gustave Flaubert o Charles Baudelaire, entre otros, lo harán público (solo hablarán de la enfermedad en el espacio reservado a los géneros “íntimos”: correspondencia, diario). La sífilis es usada, en cambio, como una metáfora óptima para mostrar la corrupción del cuerpo social: un mal de presencia omnipresente a lo largo de la literatura decimonónica francesa (Wald Lasowski, 1982: 28).

---

decir” en un ir y venir de imprecaciones y (dis)culpas. También la enfermedad es utilizada como excusa para el “mal decir” poético.

Pero antes, la literatura burlesca y picaresca del Siglo de Oro insertará los síntomas visibles de la sífilis y las huellas de los tratamientos mercuriales en el cuadro tipificador de la pobreza, el pandillaje y la prostitución. Los cuerpos marcados por la espectacularidad deformante de los síntomas -pústulas y bubas, gomas y clavos (tumores óseos), pérdida de dientes y cabello, adelgazamiento, palidez, pérdida de nariz y orejas, ceguera...,- perderán su valor signifiante de la agonía o el padecimiento, para pasar a ser simples cuerpos abyectos. La enfermedad será representada de manera exteriorista y paulatinamente se convertirá en un índice caracteriológico del que se valdrán los escritores como fórmula reconocible de la otredad (García-Verdugo, 1994: 121)<sup>46</sup>.

Tal es el caso de la *Paradoxa en loor de las bubas* (1569) de Cristóbal Mosquera de Figueroa, y la versión de Gaspar Lucas Hidalgo, en *Diálogos de apacible entretenimiento...* (1603-1604); *La pícaro Justina* (1605) de Francisco López de Úbeda (s. XVI-XVII) (cuyo antecedente fundamental será *La Lozana andaluza* (1528) de Francisco Delicado), y la producción burlesca a la que pertenecen “Los privilegios de la Cofradía del Grillimón” de Sebastián de Horozco; los poemas de Francisco de Quevedo y otros poetas menores, así como la novela ejemplar *El Casamiento engañoso* (1613) de Miguel de Cervantes, textos todos en los que la mujer, fundamentalmente la prostituta, o el pícaro –como Castañeda, en los *Diálogos...* de Lucas Hidalgo– pasarán a ser los rostros representativos de la enfermedad. En todos los casos, la enfermedad deviene síntoma de la infidelidad, máscara burlesca que resquebraja e ironiza el ideal amoroso, al convertirse en la exhibición pública de un pecado oculto. La enfermedad se inscribe –como la lepra- en una retórica de la fiabilidad del individuo. La sífilis es el eslabón final de una cadena de falsedades, porque desvela, con sus huellas corporales, la pobreza física y moral de los que la padecen. La comicidad con que es representada por Cervantes, rebaja al plano de la chanza, las dolencias de un mal que transforma el cuerpo y lo convierte en un esperpento grotesco. A su vez, la enfermedad será entendida como una huella de la experiencia vital, como un “riesgo” necesario, aunque básicamente estas aseveraciones positivas funcionen a modo de discurso compensatorio.

---

<sup>46</sup> Ciertamente es que los niveles de depauperación y pobreza a que llegan los enfermos de sífilis, al gastar su poco capital en las costosas curas y al verse imposibilitados de trabajar, los arroja a la mendicidad y al pillaje. Por otro lado, también proliferarán los fingidores de enfermedades para lograr el sustento apelando a la caridad (tal y como lo refieren las obras picarescas). Tras los ciegos, lisiados, bubosos que abundan en la literatura del siglo de Oro, se esconde el subtexto caracterizador de la sífilis.

La línea argumental en la que se unifica sífilis y plenitud vivencial - y que se lee desde el siglo XVII en las representaciones “al revés” de los *paradoxa encomia*-, se reafirma en el siglo XIX, en el marco de los escritos privados de autores como Maupassant, Flaubert o Baudelaire (Wald Lasowski, 1982: 36-37). El fragmento multicitado de una carta de Maupassant (dirigida a Robert Antoine Pinchon) en el que el escritor se vanagloria de su enfermedad, remite a la idea de la sífilis como mal antiburgués, una fuerza desestabilizadora de la economía vital-social que los escritores decadentistas convertirán en filosofía, como medio para contrarrestar la ofensiva biopolítica en torno a las nociones de normalidad y productividad, por medio de la escritura mórbida, fragmentaria, “tumoral” (Iglesias, 2007: 16). Afirma Maupassant:

J'ai la vérole, en fin, la vrai, pas la misérable chaude-pisse, pas la ecclésiastique christalline, pas les bourgeois crêtes de coq, les légumineux choux-fleurs, non, non, la grande vérole, celle dont est mort François I. Et j'en suis fier, malheur, et je méprise par-dessus tout les bourgeois. Alléluia, j'ai la vérole, par conséquent, je n'ai plus peur de l'attraper (citado por Wald Lasowski, 1982 : 36).<sup>47</sup>

La sífilis se constituirá como un constructo sumamente complejo a lo largo del XIX, siglo en el que cohabitarán, sin llegar a anularse del todo, una serie de teorías y paradigmas médicos diversos, desde las corrientes patológico-fisiologistas (los seguidores de la fisiología de François Magendi) que definían la enfermedad como una alteración cuantitativa de lo *normal* por exceso o por defecto<sup>48</sup>; hasta las corrientes finiseculares positivistas y de fisiología social, a la que se le unen los discursos procedentes de la ciencia psiquiátrica que impulsarán numerosos estudios fisionómicos, psico-patológicos y degeneracionistas, en los que se verificará el lazo entre sífilis, degeneración y genio artístico.<sup>49</sup> En todos estos presupuestos, la enfermedad será un argumento eficaz para

---

<sup>47</sup> Un hilo semántico unificaría los “frutos” de la sífilis -tal y como Maupassant los concibe: que no tienen una finalidad utilitaria, no son de cosecha o jardinería burguesa, sino *entropía* pura-, con las “flores del mal” baudelaireanas. Para los valores y predeterminaciones del signifiante “sífilis” en la literatura del XIX francés, véase Wald Lasowski (1982).

<sup>48</sup> La patología fisiológica de la mano del positivismo médico de François-Joseph-Victor Broussais concebirá a la vida como un capital energético que habrá de ser bien gestionado y no, por el contrario, gastado. Esta corriente médica que se opone a la concepción ontológica de la enfermedad (la enfermedad proviene de un *ser* exterior) será significativa para la puesta en discurso de la enfermedad en la literatura realista y naturalista francesa (Cabanès 1991: 41).

<sup>49</sup> A partir de la descripción de la neurosífilis, que comienza de manera empírica con Fournier y que en la primera década del XX será confirmada por Hideyo Noguchi (al descubrir el *treponema pallidum* en muestras cerebrales), proliferarán los estudios genético-literarios que confirmen la relación entre genialidad y patología (a la manera de Lombroso y su obra clave: *Genio e follia* [1864]), estableciéndose un campo discursivo sedimentado en el que el artista deviene figura



construir al sujeto artístico como remanente de la estructura productiva social o como sujeto patológico; o, en el caso de los escritores, un contra-argumento para legitimar el poder anárquico de lo enfermizo. Se genera, con respecto a los escritores, una auto-conciencia de lo patológico unido a la creatividad (la enfermedad potencia la creatividad) como índice caracteriológico fundamental, e incluso, generacional, expresado claramente en esta aseveración: “Nunca los escritores parecen nacidos más muertos que en nuestra época, y, sin embargo, nunca el trabajo ha sido más activo, más incesante. Enclenque y nervioso como es, Zola trabaja desde las nueve hasta las doce y media y desde las tres a las ocho” (Goncourt, 1987: 183).<sup>50</sup>

A pesar de estos valores “positivos”, la representación personal de la enfermedad no traspasará, como hemos comentado, el marco del registro íntimo. Un autor “menor” como Xavier Aubryet (1827-1880) será uno de los pocos que rompa este límite en “La maladie à Paris” (incluido en *Philosophie mondaine* [1876]), pero su texto no está enfocado en la descripción del padecimiento, sino en la exclusión social que este provoca, haciendo especial énfasis en la ideología exhibicionista y ascensionista burguesa. Su denuncia de la “mort civile” del enfermo, sin embargo, es ilustrativa de las prevenciones que debían tomar los autores a la hora de ocultar sus males a cambio de no ser excluidos de la sociedad intelectual: “Les mots -comienza diciendo Aubryet- ont, comme les personnes, leurs associations illicites: maladie et Paris son deux termes qui s'excluent. Paris n'aime que les gens bien portants, parce qu'il n'aime que le succès, et que la maladie est un revers ainsi que la pauvreté” (Aubryet, 1896: 106).

Por su parte, Daudet (1840-1897), que anota durante años el avance de su mal, no publicará su texto en vida –no se editaría hasta 1930–, a pesar de que en publicaciones, encuentros y cenas literarias dé cuentas de su elaboración. Al respecto, es significativo

---

patológica. La romantización de la sífilis, anclada en el tópico de la demencia como fuente de creatividad artística u originalidad individual debió fundamentalmente su legitimidad, en el medio artístico francés, a la manifestación de la neurosífilis en Baudelaire, Maupassant y Jules de Goncourt; así como a las etapas intermedias de la enfermedad que afectaron a Flaubert; sin embargo esta representación romantizada no alcanza estatus literario hasta la década del 40 del siglo XX con la obra de Thomas Mann (1875-1855) el *Doktor Faustus* (1947).

<sup>50</sup> Ya Balzac, en *Las ilusiones perdidas*, había establecido una metáfora plenamente desestabilizadora del concepto romántico de “genio” y que luego será rentabilizada por el naturalismo. La comparación elegida por Balzac para ilustrar la genialidad hace que el cuerpo visceral emerja a un primer plano: un cuerpo cuya autonomía ha sido puesta en crisis por lo otro monstruoso –animal– que lo habita: «Le génie est une horrible maladie. Tout écrivain porte en son coeur un monstre qui, semblable au taenia dans l'estomac, y dévore les sentiments à mesure qu'ils y éclosent » (Balzac, 2014: 3626).



apreciar cómo su proyecto literario levanta determinadas objeciones, toda vez que involucra un espacio que debería permanecer ajeno al cuerpo textual: el cuerpo enfermo del escritor. En “La documentation médicale dans le roman” (1896), Daudet comenta:

Je sais qu'on me reproche de mettre trop de complaisance à m'étudier, et ce reproche, nos voisins les Anglais, qui sont si bien renseignés sur notre littérature, me l'on signifié sous une forme bien inattendue : un caricaturiste de là-bas a imaginé de me représenter faisant des grimaces, des contorsions devant une glace et les notant sur le papier (1896: 103).<sup>51</sup>

En definitiva, lo que se reafirma es la expulsión de la enfermedad del espacio público, sobre todo si el doliente es una figura reconocida, sujeta en mayor medida al *control de los enunciados* en calidad de Autor (Foucault 1998). Edmond Goncourt, por ejemplo, borra toda referencia concreta a la sífilis de Jules y vincula el padecimiento del hermano con el oficio literario. Tanto la tuberculosis como la sífilis serán enfermedades de la vida bohemia.<sup>52</sup> Alphonse Daudet escribe en su libro de apuntes: “Jules de Goncourt y Baudelaire. Enfermedades de literatos. La afasia” (Daudet 2003: 53). La afasia, la ataxia, la *tabes dorsalis* o enfermedad de la médula, neurosis, demencia... serán síntomas de la enfermedad que desplazan al significante “sífilis”. En *La Douleur* no se menciona ni la enfermedad ni su origen venéreo.<sup>53</sup> Una y otra vez Edmond Goncourt enfatiza que “las razones literarias son causa de este estado y que nos mata sucesivamente a unos y otros” (Goncourt, 1987: 208). Se refiere a la pérdida abrumadora de facultades en Flaubert, aunque la reflexión se repite en comentarios relacionados con Jules Goncourt, Zola, Daudet, Maupassant, Heine...

Por otra parte, no es menos cierto que aún no estaba estabilizado, en el medio médico-científico, la vinculación entre la sífilis y determinadas síntomas de aparición posterior, por

---

<sup>51</sup> Estas mismas objeciones las encontramos frente al *Diario íntimo* de los de Goncourt, cuando Edmond (1822-1896) reseña la etapa final de su hermano Jules (1830-1870). A las críticas que recibe Edmond Goncourt, este responde: “j'ai pensé qu'il était utile pour l'histoire des lettres, de donner l'étude féroce de l'agonie et de la mort d'un mourant de la littérature et de l'injustice de la critique” (Goncourt, 1896: 465).

<sup>52</sup> En la entrada del *Diario* en la que se describe la agonía de Murger se afirma la etiología “literaria” del padecimiento: “Esta muerte tiene el color de una muerte de la Escritura, de un castigo divino contra la bohemia, contra esta vida en pugna con la higiene del cuerpo y del alma” (Goncourt, 1987: 56).

<sup>53</sup> Sin embargo, Daudet se exaspera con quienes no mencionan el “verdadero” nombre de su mal: “enfermedad de la médula”: “¡Y ni una vez, ni en la consulta del médico, ni en las duchas, ni en las ciudades termales en donde se trata esta enfermedad, se dice su nombre, su verdadero nombre, «enfermedad de la médula»!”. De esta forma enfatiza el nombre de su dolencia presente (la *tabes dorsalis*) mientras silencia la enfermedad de base -relegada al pasado- que la produce (la sífilis).

lo que muchos escritores ignorarán que su sintomatología correspondía con las últimas etapas de la enfermedad. No será hasta finales del XIX que se establecerá de manera empírica el origen sifilítico de la *tabes dorsalis* (que aqueja a Daudet, por ejemplo), y de la parálisis general. La sífilis era por lo general un mal de juventud que dejaba innumerables huellas de su paso intermitente (en sus dos primeras etapas) pero una vez que se volvía latente, o se olvidaba o se daba por curado. Este conocimiento limitado de la enfermedad contribuyó de manera especial a su invisibilización, tanto en la biografía de los escritores, como en la narrativa naturalista.

En *Syphilis. Essai sur la littérature française du XIX<sup>e</sup> siècle*, Wald Lasowski (1982) comprueba que la enfermedad es un significante que no se expresa abiertamente pero que está latente en la producción narrativa y poética de todo el siglo a través de una red semántica que comunica a las obras: los numerosos semas culturales de la sífilis pasan intertextualmente de una obra a otra, creando sobreentendidos que en el contexto decimonónico francés eran perfectamente descodificados por la comunidad lectora: tras el viaje iniciático-sexual de los jóvenes de clase media y alta (el *descenso* a los burdeles parisinos), o la prostitución e hipersexualidad de determinadas protagonistas, o la referencia a síntomas bien codificados (llagas cutáneas, deformaciones, ceguera...) y la mención a tratamientos específicos para la sífilis, entre otros indicios, se insinúa subrepticamente la enfermedad “innombrable”. La lepra, el cólera, la viruela, la tuberculosis o las enfermedades nerviosas serán algunas de estas máscaras que el *régimen de decibilidad* narrativo decimonónico impondrá a la sífilis (Lasowski, 1982).

Por otra parte, en el contexto postcolonial latinoamericano, las ficciones naturalistas, fuertemente influidas por la criminología positivista de Lombroso y las tesis darvinistas, se valdrán de la representación de lo patológico -y de la sífilis particularmente- para elaborar un repertorio ideológico que narrativiza el cuerpo en función de los proyectos nacionalistas emergentes y sus concepciones sobre la exclusión/inclusión de determinados grupos étnicos o sociales. Como afirma Nouzeilles, “[m]ientras las novelas naturalistas francesas estaban centradas en los debates sobre la salud nacional en el contexto de la modernidad, las ficciones somáticas del naturalismo argentino -y latinoamericano- giraron alrededor de una preocupación inevitable por la figura del colonizado paradigmático: el mestizo o el racialmente impuro” (2000: 27). El cuerpo “mixto” de las naciones postcoloniales es, en definitiva, un organismo patológico; una descendencia condenada al “retroceso” genético

pautado por las leyes de la herencia y la degeneración. Este marco evolutivo adquiere, como es sabido, dentro del discurso nacionalista de la elite intelectual postcolonial un carácter significativo (Nouzeilles, 2000: 122, 120).<sup>54</sup> En este encuadre de producción de la *otredad*, la presencia de la sífilis como texto cultural codificado que refuerza los discursos evolutivos e higienistas, o bien cancela a priori la posibilidad de un contrato matrimonial *híbrido* (como en *¿Inocentes o culpables?* [1884], del argentino Antonio Argerich); destruye la facultad de consolidación (reproducción) de la familia-nación (como en *Las impuras* [1912], del cubano Miguel de Carrión); o bien, plantea la posibilidad del nacimiento de una “descendencia podrida”, idiotizada, capacitada sólo para la “facultad imitativa” (como en “La gallina degollada” [1909] de Horacio Quiroga).

#### 1.2.5. Distinción y pobreza: dos caras de la representación de la tuberculosis.

En lo que sigue, trataré las particularidades en torno a la tuberculosis de acuerdo a la reconstrucción del proceso histórico de constitución y representación de las enfermedades que he venido presentando. La “tuberculosis”, llamada de esta forma sólo a partir de 1839 por Johann Lukas Schoenlein-, será otra “enfermedad de época” que hacia finales del XVIII comienza a adquirir dimensiones epidémicas en las concentraciones citadinas de Europa y América Latina. La metaforización de esta enfermedad muestra, quizás como ninguna otra, la manera en que la distinción entre lo atrayente y lo abyecto se reestructura forzosamente, derivada de imprevistas coyunturas culturales. La celeridad la marca el mismo ritmo desarrollista urbano en el que se circunscribe la enfermedad: esta pasa de ser síntoma ético/estético distintivo de una bohemia idealista y marginal para convertirse en un mal relativo a la pobreza, la insalubridad y la degeneración hereditaria. Como explica Barnes (1995), las estructuras fundamentales de argumentación médicas verificaron un cambio con respecto a la tuberculosis, desde el esencialismo de Laënnec, con el peso en los factores psicogénicos (la tristeza), los predisponentes (fundamentalmente los excesos venéreos) y los

---

<sup>54</sup> Según Nouzeilles, el evolucionismo biológico o social, étnico o liberal (Charles Darwin o Herbert Spencer) redujo todos los relatos posibles de lo real a uno solo desde el punto de vista teleológico, estableciéndose una cronopolítica sustentada sobre el eje geopolítico.

hereditarios, hasta que en 1865 se comprueba la contagiosidad de la enfermedad y en 1882 se descubre el bacilo causal. Sin embargo, a pesar de que en la segunda mitad del XIX ya se llevan a cabo incipientes estudios de epidemiología social de la enfermedad y con la teoría de los gérmenes se reorientan las estrategias preventivas hacia un enfoque centrado en los microbios, la atribución moralista de la culpa a las víctimas sobrevivirá para convertirse en un principio central de la etiología dominante al final del siglo (Barnes, 1995).

Según Susan Sontag (1978: 31), hasta la construcción romántica de la tuberculosis no se concibe la idea de la enfermedad como expresión de la individualidad. Esto podría ser una de las causas de la escasa ausencia de representación de la enfermedad, desde un punto de vista personal, durante los siglos XVIII y XIX. La metaforización cultural de esta enfermedad ha sido ampliamente desbrozada en la obra crítica de Sontag (1978); sólo quisiera destacar algunos aspectos significativos de la puesta en discurso de la tuberculosis que confluyen en el proceso histórico de percepción y constitución de las enfermedades que hemos venido esbozando.

En primer lugar, con la tuberculosis comienza a legitimarse lo que David Morris llama, a propósito de la alta medicalización de la vida en la contemporaneidad, la cultura de la dolencia (Morris, 2003: 53). La enfermedad define al sujeto, lo constituye en su individualidad, o lo hace “interesante”, como subraya Sontag (1978: 31) a partir de una cita de Byron (“[T]he ladies would all say, ‘Look at that poor Byron, how interesting he looks in dying’”). Por ejemplo, en *La montaña mágica* (1924), de Thomas Mann, el jesuita Naphta, encarnación del romanticismo irracionalista, decía con tintes eminentemente nietzscheanos: “La enfermedad es perfectamente humana, pues ser hombre es estar enfermo. El hombre es esencialmente enfermo, el hecho de que esté enfermo es lo que hace de él un hombre, quien desea curarle no busca otra cosa que deshumanizarle y aproximarle al animal” (Mann, 1960: 158).

Para la modernidad, la enfermedad será sinónimo de la existencia. En palabras de Emil Cioran: “En cuanto nos sentimos bien, no existimos. Más exactamente: no sabemos que existimos” (citado por Morris, 2000: 69). La enfermedad es una llamada de la corporalidad, un pedido de atención; es el retorno a la presencia del cuerpo, ausente en el tiempo de la salud. Para Utrera (2015: 12), toda la obra de Thomas Mann puede ser leída a partir de una

visión filosófica de la enfermedad de la que también participan Dostoieski o Nietzsche, que la concibe, en su vínculo con el mal, como generadora de lucidez o genialidad –esto vendría a concretarse de manera más evidente en *Doctor Fausto* (1947)–. Justamente el arte moderno se distancia de la poética clasicista entre otros índices por tematizar a la enfermedad y usarla como soporte de la creación (Utrera 2015: 9). Hacia la segunda mitad del XIX se estabilizará un fuerte consenso en el que la labor del escritor será comparada con la del médico “experimental” a partir del uso compartido de las prácticas e ideologías de la fisiología y la anatomía patológica. “Disección”: palabra transpolada de la práctica médica y citada hasta la saciedad por los propios escritores será la que mejor resume el modelo epistemológico implementado: cortar -para que aflore la dimensión oculta del cuerpo: vísceras y fluidos. Pero también disecar: estabilizar los signos y síntomas creando una especie de nosografía naturalista y una metafórica de la enfermedad basada en el funcionamiento especular Cuerpo/Sociedad. En la conocida crónica « L’homme de lettres », Maupassant evoca los nuevos métodos de percepción y codificación derivados del culto a los hechos positivamente instaurados. Depuesta toda contemplación estetizada, el escritor deberá “diseccionar” el objeto amado: « Et s’il aime, s’il aime une femme, il la dissèque comme un cadavre dans un hôpital. Tout ce qu’elle dit, ce qu’elle fait, est instantanément pesé dans cette délicate balance de l’observation qu’il porte en lui, et classé à sa valeur documentaire » (Maupassant, 2014: 1515). La historia y la crítica literarias -Taine, Sainte Beuve- también asumirán como modelo discursivo los postulados fisiológicos, acompañados de la ideología positivista y sus ideas sobre la influencia que sobre los seres humanos ejercen el medio ambiente y la herencia (Cabanès, 1991: 170).<sup>55</sup>

---

<sup>55</sup> Una revista médica como *La Chronique médicale: revue bi-mensuelle de médecine scientifique, littéraire & anecdotique*, 1894-1938, da cuentas de la *naturalización* del vínculo entre medicina y literatura en el fin de siglo europeo. A través de diversas secciones fijas se recrean las diferentes variables de articulación de esta relación: “Médecine littéraire” (sección dedicada a médicos que escriben literatura o escritores que estudiaron medicina); “Pages oubliées de littérature médicale”, sección donde se reeditan textos relacionados con la experiencia de la enfermedad como “La maladie à Paris” de Xavier Aubryet, fragmentos del Diario de los Goncourt...); “Variétés médico-littéraires” (artículos diversos), “Souvenirs littéraires d’un médecin” (donde el médico evoca los recuerdos de sus pacientes artistas), entre otras. En “La documentation médicale dans le roman” escritores como Flaubert, Zola, Riechepin, Alphonse Daudet y Edmond Goncourt explicarán sus modelos y fuentes. Es de notar que en este vínculo la literatura no es necesariamente ancilar. En ocasiones los escritores describen estructuras patológicas *antes* de ser conceptualizadas por los tratados médicos, como se deja constar en el No 15 (Agosto de 1896) de la revista: En *Germinie Lacerteux* (de los hermanos Goncourt) se “décrit un cas de pleurésie pré-tuberculeuse (...) à une époque où on n’avait pas encore nettement déterminé celle affection, même dans les traités de pathologie” (1896: 456).

Como advierte Cabanès (1991: 125 y ss) a propósito de la literatura francesa, los escritores realistas y naturalistas trasvasarán a sus obras una mezcla de tendencias médicas, a menudo contradictorias, desde el organicismo de Bichat, la frenología de Gall, la fisionomía de Lavater y Moreau, el higienismo, teorías de la degeneración (Morel), entre otras, así como la concepción fisiológica y determinista de los temperamentos, sin dejar de abandonar, en algunos momentos, concepciones “románticas” de la enfermedad. Todos estos postulados se entretejían en una compleja red semiótica (en la mayoría de los casos desempeñan un rol predictivo o proléptico importante) que definirán a los personajes y acciones de manera multisistémica, muchas veces hoy inadvertida por los lectores, aunque en el seno de la ciudad letrada decimonónica podían ser descodificados con operatividad, lo que Nouzeilles (2000: 80) define, a propósito del naturalismo latinoamericano, como una “pragmática de la lectura y formación ciudadana”. Posteriormente (desde el fin del Segundo Imperio) se verificará el peso en los escritores naturalistas del método experimental -en la línea de Claude Bernal-, de la medicina legal -Tardieu- desarrollada a partir de la consolidación de la anatomía patológica y de la teoría de la degeneración -Morel, Lombroso- aunque, como recuerda Cabanès, el valor canónico de la novelística balzaciana continuará imponiendo un código de representaciones fenotípicas y de temperamentos estereotipadas.

Dada la medicalización de todas las estructuras socio-culturales, el elemento básico de los argumentos o de los desenlaces narrativos naturalistas será lo patológico, pero este interesa fundamentalmente en su etiología social: tuberculosis, viruela, todas las enfermedades “nerviosas”... cualquier dolencia será idónea para metaforizar los vicios finiseculares. El vicio se hace explícito y legible a través de las enfermedades a las que conduce de manera inexorable. Esto no es sólo reminiscencia de una concepción premoderna de la enfermedad que sigue vigente -enfermedad como castigo-, sino también es fruto del positivismo médico en boga -enfermedad como derroche del capital energético- acorde con la ideología burguesa capitalista. Y justamente, visualizar el vicio - y las enfermedades- que se escamotea en la cada vez más definida topología burguesa de la “dimensión íntima” será uno de los tópicos finiseculares, a la manera de “Los otros ojos” (1891) de Jean Richepin (1849-1926) o de *El retrato de Dorian Gray* (1890) de Oscar Wilde (1854-1900). Tras los motivos decadentistas de las máscaras, o bailes de disfraces, del doble, de los cuerpos -o almas- putrefactas se esconde esta obsesión.



*La montaña mágica* es, sin lugar a dudas, el texto que mejor visibiliza algunas de las concepciones biomédicas y culturales que sobre la enfermedad confluyen en las primeras décadas del siglo XX. La trayectoria múltiple que la ciencia médica ha trazado desde sus inicios hipocráticos hasta los modelos pasteurianos de fin de siglo XIX, genera un debate en la sociedad medicalizada europea que Mann recoge en su dialógica novela. Los paradigmas científicos y sus discursos fundamentales son confrontados en la red cultural y transnacional de personajes, médicos y pacientes que confluyen en el sanatorio de Davos. A su vez, los conceptos de salud y enfermedad (y todas sus ramificaciones metafóricas, ideológicas y culturales) convergen en una temporalidad alejada de las perspectivas evolucionistas de la ciencia médica: podría decirse, parafraseando a Hommi Bhabha, que el sanatorio de Davos es un *in-between* de la cultura, un espacio conectivo y liminar -como las fronteras nacionales- en el que los “subalternos” -esos pacientes viviendo también en el margen fronterizo entre vida y muerte- entretejen un “tejido *contaminado* pero conectivo entre culturas” (Bhabha, 2002: 96, sub. míos). En los sanatorios, en esa “ciudad de los tísicos”, las nacionalidades se mezclan; se refundan comunidades transnacionales a partir de su pertenencia a una geo y bio-cultura *otra*: aquella que cartografía en el mapa corporal la sintomatología de la enfermedad: “Todos, o casi todos son extranjeros” -advierte uno de los personajes de *La ciudad de los tísicos* (1911) de Valdelomar- “y no hay dos del mismo pueblo: europeos, yanquis, sudamericanos” (Valdelomar, 2014: 46). Por otra parte, el sanatorio “ofrecía un excelente diseño de disposición espacial con el cual representar espacialmente la autonomía de la esfera artística, equivalente al de la torre de marfil” (Nouzeilles, 1998: 300).

A inicios de *La montaña mágica*, Hans Castorp enfoca su percepción de la enfermedad desde una representación romántica y elitista: “me parece algo singular que uno sea tonto y al mismo tiempo esté enfermo (...) Creo que esto no rima, no concuerda; no tenemos costumbre de representarnos estas cosas reunidas” (Mann, 1960: 117). Para el iluminista Settembrini “la enfermedad no es, en modo alguno, distinguida ni digna de respeto (...). La enfermedad significa más bien un rebajamiento del hombre; sí, un rebajamiento doloroso que injuria a la Idea. (...) No me hable de la “espiritualización” que puede resultar de la enfermedad (...) Un hombre que vive enfermo no es más que un cuerpo; y en esto está lo antihumano y lo humillante, pues en la mayoría de los casos no vale mucho más que un cadáver (Mann, 1960: 118, 120). Como advierte Utrera (2015: 12) para Settembrini “es el



caos espiritual lo que provoca la enfermedad”, por esta razón, Settembrini, el “ideólogo del progreso”, “intenta que Hasn Castorp, un caso de enfermedad espiritual somatizada, salga del mundo cerrado y artificial” del sanatorio. La cura de Castorp vendría de la mano, entonces, de “la superación de su carácter pasivo” (todas las citas de Utrera, 2015: 12). Ambos conceptos en pugna (enfermedad como conocimiento y como sublimación espiritual de estirpe romántica, frente a la enfermedad como degradación, como retorno a lo orgánico instintivo, de estirpe iluminista) guiarán las representaciones contemporáneas en relación con otros padecimientos o enfermedades como el cáncer o el sida.

En tal sentido, y a tono con las ideas de Castorp, una de las líneas fundamentales en la construcción a la vez médica y literaria del personaje del tuberculoso reposará sobre el principio de distinción. El tuberculoso es sobre todas las cosas un ser diferente, toda vez que su dolencia será inscrita dentro de una economía del padecimiento (*pathos*), de la pasión que consume; “disease of the soul” (Sontag, 1989: 18) que se opondrá de manera excluyente a una economía de progreso, de la regulación y el control de la fuerza productiva, que con la Modernidad constituirá al sujeto social. La tuberculosis, como las manos “largas” sobre las que teoriza Alphonsin en *La ciudad de los tísicos* de Valdelomar (2014), pasará a formar parte de una codificación corporal que involucra diversos aspectos para una semiología del individuo: su pertenencia a una raza, una clase y sobre todo, su filiación intelectual y estética: “las manos largas representan la línea recta, el símbolo, el espíritu. Las manos redondas representan la línea curva, el realismo, la carne. Las manos largas son la aristocracia; las redondas, son la burguesía [...] Dirá usted “manos irreales y desproporcionadas, absurdas, tísicas, largas, pero manos filosóficas, evocadoras; manos que sugieren; manos sapientísimas” (Valdelomar, 2014: 54; 57-58).<sup>56</sup>

La consunción o tisis, dada la prevalencia que alcanza en Francia después de los años treinta del XIX y en América, en la segunda mitad del XIX, será un mal recurrente desde el punto de vista literario, con una codificación lo suficientemente conocida para su lectura e interés. Su representación circula con pocas variaciones desde el romanticismo y el naturalismo europeo hasta el modernismo y naturalismo latinoamericano. Las agonías

---

<sup>56</sup> Este pasaje, con su elogio de la delgadez, símbolo del refinamiento aristocrático pero, también, de la falta de salud, remite al Quijote. Mientras la imagen de lo enfermizo es vinculada al conocimiento y a la cultura, la robustez y vulgaridad, a la manera del Sancho cervantino, simbolizan la burguesía saludable e ignorante. A propósito de la sífilis en *Diálogos de apacible entretenimiento*, el narrador apunta con ironía: “Los carrilludos y poltrones no son admitidos en el gimnasio de penitencia, ni en la academia de las musas, ni en el taller del amor cortesano, ni en el hospital de las bubas (1855: 315).

románticas santificarán a los personajes femeninos a la manera de la Fantine de Víctor Hugo, la Margarite Gautier de Dumas (encarnada en la escena desde 1896 por Sarah Bernhardt), la Mimi de Henry Murger (cuya adaptación a la ópera se estrenará en 1896), así como otras representaciones que complementan el modelo romántico, como la autobiografía de Santa Teresita del Niño Jesús, cuya crisis de hemoptisis se convierte en un pasaje significativo de *Histoire d'une Ame* (Barnes, 1995), o el diario de Marie Bashkirtseff (“personnage vénéré par la culture fin-de-siècle” [Spoiden, 2001: 150]).

Paralelamente a la “redención” femenina a través del sufrimiento, el enfoque naturalista va a usufructuar la representación de la consunción femenina como mal que sanciona la autodestrucción física y moral de la mujer, atrapada pasionalmente en un circuito de degeneración y autopunición –a la manera de Germinie, en *Germinie Lacerteux*, 1865, de los hermanos Goncourt–. Estos modelos funcionan de manera transatlántica interviniendo en la conformación de personajes femeninos en la literatura modernista hispanoamericana. Piénsese en el juego intertextual que se establece en *De sobremesa* de José Asunción Silva con el *Diario* de Marie Bashkirtseff. El valor del modelo consuntivo femenino se hace evidente desde los albores del modernismo, en la legitimación de la escritora Juana Borrero, o en la sublimación del padecimiento que hace José Martí en *Amistad Funesta* (a través de la representación de la joven pintora Ana, enferma de tuberculosis).

Para Barnes (1995):

Briefly stated, tuberculosis served as a key vehicle in the nineteenth century through which womanhood was associated with a kind of suffering that was morally and spiritually redeeming. Moreover, around the turn of the century, even as the French state and the medical and philanthropic communities were elaborating and actively promoting a new vision of tuberculosis as a social problem of the first magnitude, the older reading of the disease as a sign of redemptive suffering persisted and even thrived, in a sense complementing but also implicitly contesting the new sociomedical orthodoxy.

De esta forma, la etiología sexual de la enfermedad persistirá en el imaginario cultural hasta inicios del XX. Con un índice de prevalencia mayor en las mujeres que en los hombres (Sendrail, 1983: 368), la sintomatología de la enfermedad se amoldó a determinados paradigmas de género y solidificó una estereotipia femenina y un canon de belleza que aún hoy permanece vigente en determinados contextos –el modelo de belleza

anoréxico es hoy la actualización del modelo caquéctico de la tuberculosa. De manera similar, determinados síntomas pasaron a formar parte de la caracterización del artista, sobre todo porque la enfermedad afectó a representativos artistas de finales del XIX y XX. La palidez y delgadez progresiva confirmaban, en efecto, las convicciones románticas de que el sufrimiento refinaba el alma, renovando así el mito cristiano de la dolencia como fuerza espiritual; la enfermedad tendrá, de esta forma, una doble finalidad: la degradación del cuerpo y la sublimación del espíritu. Por otra parte, algunos tisiólogos subrayarán la predisposición de *afeminados* o *degenerados* a sufrir la tisis. Vale la pena citar un fragmento de la entrada sobre la tisis del *Diccionario Enciclopédico Hispano– Americano de Literatura, Ciencias y Artes* (1897), porque resume esta ideas y las vincula a la doctrina de la degeneración también utilizada para explicar la tisis hereditaria:

Lovain considera predisuestas á los hombres mal desarrolladas, de cuerpo delgado y débil, cuyos órganos genitales se desarrollan de un modo imperfecto, que no tienen barba (infantilismo), y á las que al desarrollarse adquieren algunos atributos del sexo femenino: cara de mujer, pelvis ancha, mamas voluminosas (*feminismo*). Estas degradaciones de la especie humana suelen depender de la herencia; se observan en los hijos de los alcohólicos ó en los individuos que abusan de su vicios [...]. Por lo general, estos individuos, que designan los mentalistas con el nombre de *degenerados*, tienen predisposición á la tisis (Vizuete, 1897: 1095).<sup>57</sup>

Las *facies margaritoides* –antes llamadas “*tabidarium facies amabilis*”, nombre que subrayaba la “belleza mórbida” de los tuberculosos (Vizuete, 1897: 1095), resumirán, para la semiología médica, los rasgos que adquieren los enfermos: “la palidez y aspecto aporcelanado de la piel de la cara, ojeras marcadas y ligero exoftalmo de cuadro febril”, que hace lucir los ojos grandes y las pupilas dilatadas, que enrojece las mejillas. A ello se le agrega el “ligero tinte cianótico de los labios”, el “cuello de cisne”, “la especial fragilidad y delicadeza” de la figura, además de una indolencia o lasitud que dan apariencia de fragilidad, entre otros rasgos (Fernández Dueñas, 1996: 9).<sup>58</sup> La “semiología” de la tuberculosis es reiterada en los textos narrativos, basados en un conocimiento compartido

<sup>57</sup> Desde el punto de vista de la predisposición racial a la enfermedad, en el mismo *Diccionario* se lee: “es singular que los negros, como los monos, casi nunca se vuelven tuberculosis mas que cuando vienen a Europa” (1095)

<sup>58</sup> La escritora Juana Manuela Gorriti, en *Peregrinaciones de un alma triste* (1876) desmitifica la sintomatología y caracterización femenina de la tuberculosis; contradice y ridiculiza el saber médico que victimiza a la mujer y refuerza los roles de género. El personaje, desahuciada por los médicos, se fuga de la casa materna y emprende un atrevido viaje que la conduce a innumerables aventuras. En el trayecto se cura de la enfermedad.

por los lectores contemporáneos sobre las manifestaciones típicas de la enfermedad. La teatralización de la tuberculosis, su *mise en abîme*, en aras de una visibilidad social, provoca la constitución exagerada en el imaginario cultural de algunos de los síntomas asociados a esta enfermedad y el ocultamiento de otros.<sup>59</sup> El enfermo se hará corresponder con el bohemio, con la figura del vagabundo, del paseante sin rumbo de las ciudades cada vez más industrializadas, el *flâneur* descrito por Walter Benjamin distanciado de las masas: es el reducto del pasado, un sujeto sin *telos*, sometido a largas curas de reposo y destierro voluntario que significaban un retiro del mundo, una no participación de la cotidianidad urbana, tal y como lo refleja Thomas Mann (1960) en *La montaña mágica*.<sup>60</sup>

La tuberculosis implica la conciencia cultural, acaso como ninguna otra enfermedad anterior, de un itinerario clínico bien delimitado, sujeto a una temporalidad que oscila entre la manifestación de determinados síntomas iniciales, la progresión del mal, el tratamiento - fundamentalmente las “curas de reposo”, los viajes para procurar cambios de ambiente y las estancias en sanatorios-, y un final muchas veces inevitable (una prognosis).<sup>61</sup> Esta secuencialidad provocará una reorganización biográfica en torno a lo patológico, una progresión psíquica desde una resistencia primaria; una aceptación ante la factualidad del padecimiento -que alcanza su punto álgido en la visibilización del mal a causa de la hemoptisis-, hasta una asunción plena de la inminencia de la muerte, expresada a través de una hiperactividad que lleva al enfermo a amplificar el presente y a cancelar cualquier posibilidad de futuro. Este nuevo *telos* será el que guíe la vida de los personajes reclusos

---

<sup>59</sup> Cuando Edmond de Goncourt refiere en su diario el padecimiento de Murger, su descripción dista mucho de ser romántica. Murger (1822-1861), que diera nombre y caracterización a la “bohemia” con su obra *Scènes de la Vie de Bohème* (1851) resulta ser una especie de cadáver en plena descomposición: “se cae a pedazos, estando vivo” y se queja “del olor a carne podrida que hay en su alcoba... y que ignora que es la suya” (Goncourt, 1987: 56-57). Esta imagen límite lleva a De Goncourt a revivir la idea de la enfermedad como punición divina.

<sup>60</sup> Para una visión detallada de la tematización y puesta en escena de la romantización de la enfermedad por parte de los escritores del diecinueve europeo véase “Artificio y poética de la enfermedad en el siglo XIX”, Utrera (2015: 27- 51).

<sup>61</sup> Hermann Brehmer estaba convencido de que el origen patogénico de la tuberculosis se encontraba en la dificultad del corazón para irrigar correctamente a los pulmones. De este modo postuló que las zonas elevadas con respecto al mar, donde la presión atmosférica favorecería la función cardíaca, mejorarían a estos enfermos. Con ayuda de Alexander von Humboldt construye en 1854 el primer sanatorio antituberculoso en Görbersdorf, Silesia, a 650 metros sobre el nivel del mar. Tres años después publica los resultados obtenidos en sus pacientes en el artículo “Chronic Pulmonary Consumption and Tuberculosis of the Lung”, dando inicio a la era sanatorial de la tuberculosis. El propio Hermann Brehmer y un paciente suyo, Peter Dettweiler, son los promotores, en el año 1877, de la proliferación de este tipo de asilos para tísicos, inicialmente en Alemania, pero pronto extendidas a toda Europa. Trudeau, en 1884 funda el sanatorio Saranac Lake, el primero en Estados Unidos. Peter Dettweiler funda en 1876 otro famoso sanatorio en Falkenstein. Su máxima extensión tuvo lugar en la segunda mitad del siglo XIX y en los inicios del siglo XX, dando nombre a una etapa de la Medicina moderna: la era del movimiento sanatorial.

en el sanatorio que evoca *La ciudad de los tísicos*, entre ellos, la de Rosa Áurea, rebautizada con el nombre de Margarita: “Su vida es un esfuerzo febril por aferrarse a los minutos que se van y lucha porque ninguno pase sin ser sentido íntegro” (Valdelomar, 2014: 62). Ya antes se nos había advertido, al inicio mismo de la novela, de esta vivencialidad al límite (“los tísicos son los que más se divierten, por lo mismo que tienen los días contados”, 46); de esta cancelación de cualquier temor precedente, o de cualquier limitación entendida dentro de una economía que ya no puede ser operativa.

En tal sentido, la consumación del amor a las puertas de la muerte o la dilapidación del caudal familiar (en *La ciudad de los tísicos*) son actos que deberán ser leídos en otra cadena de causalidades ajena a la ideología que impone una coherencia conductual del individuo en relación con la acumulación lineal y progresiva de tiempo, bienes o experiencias.<sup>62</sup> Toda la des/integración del cuerpo del tuberculoso (cuyo mal se expande subterránea y ramificadamente imponiendo un avance no lineal), o lo que es lo mismo, su no integración en el devenir del cuerpo social, se basa en esta discordancia entre las teleologías desarrollistas de la nación (y su usufructo de los individuos) y los horizontes de perspectivas e intereses de un cuerpo enfermo que reorganiza las energías en su beneficio propio. Como se verá en los capítulos siguientes, esta disyunción entre el devenir individual y colectivo que se instaura visiblemente a partir de la creación de los sanatorios para tuberculosos -esos reservorios de seres al margen del acontecer histórico, como los que describe Thomas Mann en el sanatorio de Davos-, y cuya creación respondía, sobre todo a una necesidad de alejar a los enfermos de las ciudades, alcanza su mayor cuota de problematización con la irrupción del sida.

Mann también introducirá otros tópicos que alcanzarán su mayor concreción en las décadas finales del siglo, en torno a la representación del VIH/sida: la temporalidad *otra* que instaura la enfermedad, y la espacialización, también *otra*, que la mirada médica y las nuevas tecnologías que la reemplazan (como los rayos X) presuponen en el interior del cuerpo. Según Paul Ricoeur (1984: 169), el hilo conductor de *La montaña mágica* lo constituye la confrontación de Hans Castorp con el *tiempo abolido*, a partir del nuevo

---

<sup>62</sup> Particularmente desmitificador del amor romántico vinculado a una patología terminal es el cuento de Jean Lorrain “El amante de las tuberculosas” (1895), en el que se debate, a la manera de unos *paradoxia encomia* más sofisticados, los beneficios del amor fugaz de una enferma terminal. En tal sentido, el cuento gira en torno a la determinación de si es “monstruosa” o “sabia” tal preferencia erótica.

tiempo que instauro la enfermedad en relación con el de la salud: dos tiempos diversos, en consonancia con dos topografías bien caracterizadas: uno, el de los habitantes del Berghof, el sanatorio de curación de las enfermedades pulmonares, y otro, el de los habitantes de la llanura. El primero se halla determinado por su relación constante con la descomposición y la muerte; en tanto el segundo, el tiempo habitual de los relojes y de los calendarios, pareciera en primera instancia el tiempo de la salud y de lo vital. Sin embargo, al final de la novela las “fiestas de la muerte” de la Guerra se festejarán justamente en el llano, en ese mundo de “nueva enfermedad” signado por el nihilismo y la decadencia de la cultura europea.

La pérdida del tiempo medible posibilita al joven ingeniero Castorp reflexiones continuas sobre la temporalidad, sobre su equivocidad, consistente en su eterna circularidad y su capacidad, al mismo tiempo, de producir el cambio: la dimensión cognoscitiva que la enfermedad instauro presupone una temporalidad trascendente ligada no sólo al instante (el momento de eternidad vivido por Hans en la *Walpurgisnacht*), sino también a la astronomía, con su tiempo de proporciones cósmicas. La enfermedad es el territorio de la “nueva verdad”, el umbral a nuevos conocimientos y nuevos tiempos.

Ricoeur, en su interpretación de la temporalidad en *La montaña mágica*, destaca que la diversidad de los dos tiempos antes señalada (tiempo de la llanura, tiempo de la montaña) abre paulatinamente un nuevo espacio de exploración, el del *tiempo interior*. Las reflexiones en torno a la cuestión de la eternidad se ubican en este plano: la fascinación por la enfermedad muestra la eternidad de la muerte. Frente a la misma, la impasibilidad de Hans pareciera una victoria, a pesar de que la irrupción de la Historia, con su llamada a la acción -el retorno a la llanura- rompe abruptamente con ella. Sin embargo, lo que me interesa resaltar, toda vez que supone un punto de confluencia de la narrativa de Mann con la posterior tematización del VIH/sida, es justamente la gestión del tiempo que lleva a cabo el sujeto enfermo frente a la muerte, y la puesta en discurso de esa *otra* temporalidad a partir de la *espacialización* del tiempo,<sup>63</sup> ya sea a través de una *densificación* de este, que apunta a una hiperactividad y a una conciencia de la *sobrevivencia* (opuesta a la laxitud de

---

<sup>63</sup> Como afirma Spoiden (2001: 64): “La compression de la durée des activités dans le temps est possible par leur spatialisation même si la temporalité du temps est incompressible. La qualité de la durée dépend de la spatialisation bien que la durée elle-même ne puisse être mise à plat”.



los pacientes del Berghof), o de una *metaforización*, ligada a la dimensión cognoscitiva de la enfermedad o *tiempo interior* al que hace referencia Ricoeur.

Por otra parte, la novela de Mann, con la célebre sesión de radiología, pone en escena, acaso por primera vez, los órganos internos (pulmón y corazón) en relación a la subjetivación y al discurso científico sobre el individuo. La radiología del pulmón constituye el elemento principal de la nueva definición del sujeto en el mundo particular del sanatorio, en tanto representa, para todo paciente del Berghof, una especie de rito de consagración del enfermo. El pasaje ilustra de manera paradigmática la relación, apuntada por Foucault (1999 a) en *El nacimiento de la clínica*, entre la toma de conciencia de la muerte y los procesos de individualización en la cultura moderna. La definición científica de la enfermedad se supedita al carácter ineluctable de la muerte, tomando definitiva distancia en relación a la *metafísica del mal*, con la cual estaba asociada la enfermedad durante siglos (Foucault, 1999 a: 199-201). Antes que esta visualización de lo interior corporal fuese una práctica estabilizada, la delimitación clínica de los tipos de tuberculosis y etapas de la enfermedad en un paciente se hacía a través de las técnicas de auscultación (a partir del descubrimiento del estetoscopio por René Laënnec y la publicación de su *Traité de l'Auscultation Mediate* [1819]). La dimensión interior corporal empieza a ser “escuchada” con regularidad y los sonidos ofrecerán las claves para una descodificación acertada de la patogénesis, pero también, para un queja en sordina, el lamento sin palabra de los afligidos. Esta nueva dimensión seducirá a los escritores, fundamentalmente aquellos que ponen el énfasis en los condicionamientos sociales de la enfermedad. “El dúo de la tos” (1896), de Leopoldo Alas Clarín (1852-1901) basará su relato en este diálogo entre dos seres errantes, despojados de toda pertenencia salvo de los síntomas de la enfermedad, a través de los cuales comunican sus soledades. Este tópico aparece fundamentalmente representado en el poema de Evaristo Carriego “La queja” (1908), en el que la feminidad, despojada del poder de la palabra como arma de reivindicación, solo puede expresar su inconformidad a través de un clamor visceral, biológico: “son estertores de amordazada, las frases duras que va arrojando como un detritus de la garganta llena de angustias, al mismo tiempo que los pedazos de sus entrañas” (Carriego, 1908: 110).

Como advierte Morris (2003: 74), a medida que la tuberculosis se expande por Europa y América cambia el imaginario cultural a ella asociada: deja de ser un mal de artistas y poetas para tornarse una enfermedad de ciudadanos de clase media, agotados por el



comercio y el tedio y, finalmente, de obreros y marginales. En Argentina, por ejemplo, esta concepción será tematizada por las obras de Evaristo Carriego (1883-1912), Elías Castelnuovo (1893-1982), Enrique González Tuñón (1901-1943) y Robert Arlt (1900-1942), cuyos personajes fundamentales serán las “costureritas” y los artistas pobres de la periferia, que pagan con la enfermedad su aspiración de integración y ascenso social (Saítta, 2006). Enrique Rajchenberg (1999) explica cómo los descubrimientos microbiológicos de Koch devienen sustento legitimador de los argumentos esgrimidos por los empresarios industriales para rechazar las demandas crecientes de indemnización hechas por los obreros en los años veinte de este siglo. Si antes del descubrimiento de Koch, la tuberculosis despierta una preocupación que reivindica el vínculo entre las condiciones materiales de los pacientes y la enfermedad, después de la confirmación de los microorganismos patógenos, la etiología de la enfermedad deja de ser social para convertirse en una cuestión de higiene.<sup>64</sup> La microbiología es retomada por el discurso burgués para neutralizar las demandas de la medicina social y sus críticas hacia la industrialización capitalista y las condiciones de trabajo impuestas al proletariado.

Con la extensión de la enfermedad hacia los nacientes sectores proletarios relacionados con la gran industria, algunos analistas (desde Virchow a Friedrich Engels) repararon en determinados índices sociales que incidían de manera crucial en la etiología de la tuberculosis, como el aumento de la densidad de población urbana y de la insalubridad de los barrios periféricos, las extensas jornadas de trabajo, y la mala alimentación, entre otros factores. La literatura pasa inmediatamente a tematizar estos conflictos, centrándose básicamente en los personajes femeninos, toda vez que la incorporación de la mujer a las labores productivas públicas será también una de las cuestiones fundamentales en el debate social de este fin de siglo. La “tísica” -ese “[r]esiduo de fábrica”, como la llama Evaristo Carriego en el poema homónimo de *Misas herejes* (1908)-, es el sustento familiar de un núcleo marginal, hostil y desestabilizado desde el punto de vista patriarcal. Pero también, “la costurerita que dio aquel mal paso” (como se titula el soneto de Carriego publicado en 1913) simbolizará a la mujer que abandona su entorno barrial para lanzarse al descarnado

---

<sup>64</sup> Los microbios estarán en todas partes, y con la conciencia creciente de esta ubicuidad a partir de la medicina pasteuriana, la paranoia ciudadana se acrecentará ante cualquier brote epidémico. Esto conlleva a la legitimación de estrictas medidas de higienización social puestas en práctica por los gobiernos a comienzos del siglo XX. El cuento de Maupassant “Viaje de salud” (1886) refleja este temor al “microbio” a través del paranoico señor Panard y su huida permanente de ciudad en ciudad frente a la potencial amenaza del cólera.

ambiente citadino donde le espera la enfermedad -algo especialmente abordado cuando de mujeres exiliadas se trata.<sup>65</sup>

En los contextos latinoamericanos postcoloniales, en los que los conflictos nacionalistas entre modernización e identidad se centran en las disputas entre las potencialidades desarrollistas y las condiciones intrínsecas o heredadas de la “raza” nacional -disputa anclada en los discursos positivistas europeos-, la tuberculosis pasará a ser un mal vinculado a una clase social altamente criminalizada. En este contexto, la pobreza y el alcoholismo, la prostitución y la criminalidad serán leídos como rasgos “atávicos” de “salvajismo” y “barbarie” que conducirán a un estado patológico inevitable (Rajchenberg, 1999). La *doxa* liberal traducida a un código de conducta señalaba que el individuo se fabricaba su destino conforme a su conducta moral. Una de las expresiones de la concepción burguesa de la construcción individual del destino es la representación de la pobreza como “raza” degenerada. En este discurso evolucionista, la tuberculosis fue una pieza decisiva que demostró cómo los cuerpos menos aptos para la ascensión social eran abatidos por el mal.

#### 1.2.6 Dignificar el grito: la enfermedad terminal como expresión. Representación literaria del cáncer y del VIH/sida.

Como ha sido advertido regularmente por la crítica, la enfermedad, tematizada en las más importantes obras de Thomas Mann, se constituye en metáfora de la descomposición de la cultura europea. Los personajes fundamentales de estas obras (desde Hanno Buddenbrook a Adrian Leverkühn, pasando por Tonio Kröger, Gustav Aschenbach y Hans Castorp) girarán en torno al mito del artista hipersensible y autodestructor para el que la enfermedad constituye una negativa a vivir, lo que será señal de la inmadurez social y política de la burguesía, como advierte Sontag (1978: 46). Esta metaforización del cuerpo individual enfermo en tanto cuerpo social enlaza la obra de Mann con sus precedentes literarios decimonónicos. Supone además, como explica Thomas Anz (2006: 37), una lógica a través

---

<sup>65</sup> Para la ejemplificación de este tema en la literatura argentina, véase Diego Armus (2002: 249). Para profundizar en la significación del personaje femenino de la tuberculosa en la literatura y la música argentina en las primeras décadas del XX, véase Diego Armus (2002: 223-258).

de la cual se exculpa al sujeto enfermo de su dolencia, y se enfatiza en cambio la culpabilidad de las normas y valores burgueses, considerados ya no como garantes de salud, sino como productores de enfermedad en sí mismos, como legitiman la obra de Sigmund Freud y fundamentalmente de Friedrich Nietzsche.

Similar concepción de la enfermedad, derivada de la disciplina y la represión de las pasiones a cargo de la moral burguesa, vertebró el texto de Fritz Zorn (1944-1976) *Bajo el signo de Marte* (1976), donde el cáncer es tematizado como patología no sólo individual, sino también de clase y de época: “Soy joven, rico y culto; y soy infeliz, neurótico y estoy solo.” Esta es la constatación con la que se presenta el personaje de la novela, para proseguir en su confesión: “Provengo de una de las mejores familias de la orilla derecha del lago de Zurich, también llamada la Costa Dorada. He tenido una educación burguesa y me he portado bien toda mi vida” (citado en Zorn 1992: 31). En este marco de sociabilidad perfecto, el cáncer irrumpe para mostrar la falacia de una higiene psíquica que se expresa como desorden (se psicomatiza) en el interior del cuerpo. El cáncer es un mensaje, una lección oculta (Karpenstein-Eßbach, 2006: 219), que precisa de un aprendizaje individual cifrado muchas veces en los márgenes de la medicina tradicional, de la filosofía y la religión occidentales. Este “aprendizaje” impulsa la “autoexploración” (y viceversa) y la escritura de “autopatografías” u obras autoficcionales, que se comportan, al decir de Karpenstein-Eßbach, como “fantasías de autocreación prometeicas” que ponen en evidencia la psicologización contemporánea de una enfermedad tradicionalmente asociada a la disfunción corporal (Karpenstein-Eßbach, 2006: 218).

Desde los inicios del siglo XX, tanto la neurosis como el cáncer serán percibidos como enfermedades de época, no sólo por el impacto real de estas entidades patológicas en las sociedades industriales, sino en la medida en que resultaban ser metáforas que ilustraban de manera proverbial las condiciones de la modernización occidental.<sup>66</sup> Al respecto Hörisch (2006: 62) afirma: “La neurastenia y la histeria son las formas en que se expresa la nerviosamente exhausta modernidad del aceleramiento de alrededor de 1900. El cáncer es la enfermedad de la época de crecimiento ilimitado, exponencial (de la producción industrial,

---

<sup>66</sup> Como explica Christa Karpenstein-Eßbach (2006: 215-216), en la segunda mitad del siglo XX el cáncer se convierte en una patología atrayente desde el punto de vista médico y más visible socialmente. Tres factores inciden en esta reconfiguración: el aumento de la esperanza de vida que intensifica la aparición del cáncer, el alcance diagnóstico de los nuevos procedimientos médicos que multiplica el número de casos, y el estigma de la incurabilidad del cáncer, cuando un número creciente de enfermedades antes mortales han perdido potencial letalidad.

del consumo, de la innovación, de la población, de las metrópolis etc.)”. Susan Sontag también reflexiona sobre esta caracterización de las primeras décadas del siglo XX a partir de ambas enfermedades. Pero en el caso del cáncer, como ha explicado la autora, se hará una transposición de la enfermedad hacia el ámbito metafórico de la economía, de la ecología, de la militarización y de la política, y desde estos espacios discursivos se constituirá el poder simbólico de la enfermedad como sintomatología de época y no a partir de su uso metafórico en las artes, como sucedió con la tuberculosis (Sontag, 1978: 62–66).

Para Sontag, a quien su propia experiencia de la enfermedad la impulsa a escribir *Illness as Metaphor*, el cáncer se convirtió, al igual que la tuberculosis para el XIX, en la metáfora más recurrentemente usada para caracterizar las derivas negativas de la cultura y las sociedades contemporáneas. Al mismo tiempo que referente metafórico de lo que se corrompe desde el interior y termina por abyectar el Todo hasta convertirlo en cadáver, la palabra referida a la enfermedad individual arrastra todas las connotaciones de un término tabú (Sontag, 1978: 6). Su invocación remite, en la escena clínica, a un terror asociado inevitablemente a la muerte que ha originado un intenso debate sobre bioética médica en torno a la comunicación médico-paciente –comunicación de difícil regulación dado los múltiples contextos culturales y condicionantes que interfieren en las pautas de veracidad y honestidad médicas.<sup>67</sup>

Resulta, aun en el presente, una enfermedad “misteriosa” (Sontag, 1978: 6), cuya etiología y curso desafía de manera frontal el triunfalismo de la medicina occidental a pesar de las investigaciones, inversiones e (infra)estructuras médicas dedicadas a su estudio. Por esta razón, como especula Sontag “[a]ll this lying to and by cáncer patients is a measure of how much harder it has become in advanced industrial societies to come to terms with death” (Sontag, 1978: 8). Pero específicamente el cáncer, además de hacer evidente la represión contemporánea de la muerte –que luego el VIH/sida hará aún más explícita-

---

<sup>67</sup> Véase la “Declaración de Derechos del Paciente” (aprobada por la Asamblea de Representantes de la Asociación Americana de Hospitales en 1973), que en el punto 2 deja abierta la posibilidad de restringir la información al paciente “cuando médicamente no sea aconsejable”. Asimismo, en la “Declaración de Lisboa” (adoptada por la 34ª Asamblea Médica Mundial en 1981), se vuelve a relativizar el derecho del paciente a conocer su diagnóstico: “De manera excepcional, se puede retener información cuando haya una buena razón para creer que dicha información representaría un serio peligro para su vida o su salud”. Sobre aspectos fundamentales del debate ético sobre la honestidad médica véase Stanley, Raiser y Curran (1977); Drane y Reich (2002); para temas de bioética relacionados con el cáncer, véase Dresser (2012).

demuestra la necesidad de adjudicarle sentidos morales a las enfermedades, de resignificarlas en términos éticos para, de alguna forma, dibujar la predictibilidad de un mal cuya localización en lo más íntimo (e ínfimo) del cuerpo –la célula– lo convierte en lo más arcano y por ello mismo, impredecible. El cáncer, confirma Sontag desde su experiencia, implica una sospecha en torno al enfermo, que justifica las causas de su patología, casi siempre inferidas por el carácter o el temperamento de la persona: por su mal manejo de las emociones, del estrés, de los deseos; asimismo impulsa, por consiguiente, un ejercicio de reflexión autobiográfica y de “curación” moral. Tal culpabilización del enfermo se constata desde los estudios de Wilhelm Reich sobre el cáncer bucal de Sigmund Freud. Para el médico, se trataba claramente de “a disease following emotional resignation”, a tono con las teorías de su famoso paciente sobre los efectos psicosomáticos de la represión (citado por Sontag, 1978: 23).

Aun hoy se leen estas metáforas etiológicas, endógenas y exógenas de la enfermedad, con las que discuten los autores/pacientes. Así, Patricia Kolesnikov imagina su cáncer de manera endógena:

como una rebelión de las células, un estallido frente a la opresión, el miedo, la represión [...]: un big bang enloquecido, justiciero, creador de ese universo paralelo, el del mal. [...] ¿Soy responsable de este cáncer, por la rabia que tengo, por la cobardía que me hizo guardarla, por la comodidad que me hizo adaptarme a ella? ¿Soy responsable por aguantar las injusticias del mundo y las de mi propia vida sin pegarle a nadie ni poner ninguna bomba? (Kolesnikov, 2002: 24-25)

Kolesnikov continúa indagando sobre su enfermedad, esta vez, poniendo el énfasis en los factores exógenos:

¿Por qué a mí? Hay una respuesta que apunta hacia un afuera informe. Porque tomo sacarina, porque como enlatados, porque respiro caños de escape, porque no duermo la siesta y no distingo el canto de un ruiseñor del de un benteveo, porque me tocan bocina todos los días. Tengo cáncer porque la ciudad es sucia y enferma. Es ese afuera inmundo que avanza sobre mí, desde adentro (2002: 26).

Si bien las patologías mentales (ampliamente diversificadas y taxonomizadas en el siglo anterior por el interés médico-jurídico de la psiquiatría, y posteriormente por el

psicoanálisis) serán el “objeto de las obsesiones literarias” (Anz, 2006 b: 141),<sup>68</sup> el cáncer, como enfermedad física degenerativa y sometida a la subvaloración tradicional como enfermedad del cuerpo será, por el contrario, infrarrepresentada. Como advierte Sontag, el cáncer, “[f]ar from revealing anything spiritual, it reveals that the body is, all too woefully, just the body” (Sontag, 1978: 18). El cáncer en la literatura del siglo XIX e inicios del XX estará relegado a la caracterización de personajes específicos y a la explicitación de sus muertes “duras”, en palabras de Sontag (1978: 17); como es el caso de la muerte del padre de Eugene Gant en la novela *Del tiempo y del río* [*Of Time and the River*] (1935) de Thomas Wolfe (1900-1938). Por lo demás, el uso de la imagería patológica en relación con el cáncer se limita en la literatura a las metáforas tradicionales que responden a los términos económicos y políticos de invasión, de crecimiento incontrolado, de subversión y desorden, ya sea en el plano corporal o en el cuerpo social.

Salvo a partir de los años setenta y ochenta del XX que, con el impulso metafórico de Alexandr Solschenizyn (con *Pabellón del Cáncer*, 1968) y teórico de Susan Sontag<sup>69</sup>, la enfermedad comienza a ser utilizada por la literatura de ficción o no ficcional para articular metáforas políticas, así como para resaltar su valor patognóstico en el plano individual (Karpenstein-Eßbach 2006: 216), algo que probablemente venga de la mano de los cambios en los regímenes de *decibilidad* de las enfermedades terminales producidos por el VIH/sida. Piénsese en obras como la mencionada *Biografía de mi cáncer* (2002), de la argentina Patricia Kolesnicov (quien discute directamente las metáforas sobre el cáncer analizadas por Sontag), *Diario de una pasajera* (1998) de la chilena Ágata Gligo quien documenta su desfallecimiento vital y creativo; los libros de las británicas Jackie Stacey (*Teratologies: A Cultural study of cancer* (1997) y Gillian Rose, *Love's Work: A Reckoning with Life* (1995), quienes entrelazan las historias personales con reflexiones desde la teoría feminista y los estudios culturales, en el caso de Stacey, y desde la filosofía y la teoría crítica, en el caso de Rose, entre otras tantas obras. Para Lisa Diedrich (2005), los dos últimos textos defienden una “ethics of failure” (135) que emerge de la experiencia del fracaso del cuerpo

---

<sup>68</sup> En el caso de las vanguardias, fundamentalmente el expresionismo, el poder de la *locura* será evocado como eje destabilizador de los valores artísticos burgueses (Anz, 2006 b: 152).

<sup>69</sup> Curiosamente Sontag no menciona en su análisis la conocida obra de Solschenizyn, probablemente porque en su diatriba contra la metaforización de la enfermedad la alegoría del escritor ruso representaría una eficaz excepción del uso político de la metáfora del cáncer. Tampoco menciona la exitosa novela de Christa Wolf *Noticias sobre Christa T.* (1968), que utiliza la leucemia de la protagonista para criticar los modelos de subjetivación socialistas de la Alemania oriental.



para articular la enfermedad en los términos de la medicina convencional, y del lenguaje para enunciarla, y que postula a la autonomía como uno de los objetivos fundamentales de la bioética postmoderna. Para la poeta afroamericana Audre Lorde (en *The Cancer Journals* [1980]), por su parte, el cáncer a cara y cuerpo descubierto es la forma de hacer visible un cuerpo mutilado que quiere ser disimulado por la medicina ante las exigencias estéticas sociales que persisten en borrar la presencia de la enfermedad, aún cuando los disimulos prostéticos precaricen la identidad e identificación de los enfermos con su propio cuerpo.

Como advierte Kruger (1996: 3-10), la actual medicina biomolecular suele expresar determinados fenómenos de funcionamiento celular en términos de articulación lingüística. En el seno de esta metafórica científica que refleja a manera de espejo los modelos culturales que operan por y desde el lenguaje, el cáncer deviene sintaxis mal articulada, tartamudez: el “cancer, like some hereditary diseases, can be caused by a strange stuttering in the individual’s DNA” (Gina Kolata, citada en Kruger, 1996: 7).<sup>70</sup> En tal sentido, la “tartamudez” de los enfermos de cáncer se expresa –reutilizando la metáfora bioquímica– en la condición ‘balbuceante’ de estos sujetos, en su limitaciones para hablar fluida o correctamente el lenguaje normativo, reproducir los códigos, o en la resistencia para expresar sus subjetividades (todo lo cual desencadena, *vox populi*, la enfermedad), y al cabo, en la condición diferencial de esta habla, sujeta a la experiencia atroz de la enfermedad y sus tratamientos, lo que Ágata Gligo, por ejemplo, convierte directamente en tartamudez escritural.<sup>71</sup>

Pero esta disfunción de la comunicación se pone en evidencia, sobre todo, en las relaciones interpersonales. Obras como *Hinüber* (1999) (“Hacia el otro lado”) de Evelyn Grill tematiza, como explica Karpenstein-Eßbach (2006: 227) los conflictos de comunicación que genera la enfermedad del *otro* (cómo y qué decir al hermano enfermo). Buscar una manera de expresar el ‘balbuceo’ propio y de comunicarse con los demás es lo

---

<sup>70</sup> Kruger (1996: 4) comprueba cómo los discursos científicos no permanecen al margen de las representaciones (hetero)sexistas, y racistas de la sociedad. De esta forma la metáfora biomolecular “traduce” la metáfora biocultural del cáncer como incapacidad del individuo para “hablar” en términos consensuados socialmente. La “tartamudez” remite a un decir alternativo frente a la hegemonía y homogeneidad del *logos* como advierte Deleuze y Guatari (2004: 101).

<sup>71</sup> Lo interesante es que, mientras el cáncer rompe con la sintaxis biomolecular, un virus –siguiendo esta misma metafórica– *habla* un lenguaje extraño: “if a virus integrated its genes into an animal, in principle you could detect that piece of DNA as foreign by saying its vocabulary is strange” (cita del Dr. Trifonov, dentro de un texto de Natalie Angier citado por Kruger, 1996: 7). Esta “extrañeza”, evidentemente, se importa al seno de los significados culturales de la enfermedad. El cuerpo-sida *habla* un nuevo lenguaje nunca antes escuchado por la ciencia médica ni por las representaciones culturales de las enfermedades.



que sostiene la recopilación discursiva de Anatole Broyard (1920-1990) en *Intoxicated by my illness and other writings on life and death* (1992), obra compuesta por un disperso material que incluye cartas personales, ensayos y apuntes “irresponsables”, como el autor les llama.<sup>72</sup> A su vez, los *emails* y artículos varios de Ruth Picardie (1964-1997), publicados póstumamente bajo el título *Before I Say Goodbye* (2000) dan cuentas de esta búsqueda no sólo de una forma particular de hablar, sino también de los medios materiales que permitan la comunicación del dolor sin favorecer la autocompasión o el dramatismo (por esta razón, Picardie se decanta por el *email*).

La representación literaria del cáncer ha quedado relegada en la actualidad a un segundo plano con la aparición, en la década de los años ochenta, de un nuevo virus que provocaría una de las muertes “más duras” –parafraseando a Sontag (1989)– hasta entonces conocidas: el VIH. El advenimiento de la epidemia a comienzos de esos años se convirtió, en palabras de Philippe Artières (2001: 162), en:

un événement que l'on qualifie aujourd'hui d'événement total tant il a modifié et continue à jouer sur notre contemporain, un événement extraordinaire, individuel et collectif, totalement inédit, d'une violence sans égale au cours du XX siècle, et, par la même, qui rend impossible toute compréhension de notre fin de siècle et de ce début de XXI siècle sans sa prise en compte.

La epidemia representó la inesperada caída de bellos ángeles (a la manera en que lo enfocará, por ejemplo, Tony Kushner en 1993), de hombres jóvenes, socialmente activos, cuya depauperación dramática, junto al miedo al contagio, generó inmediatamente un intenso pavor en las diferentes comunidades. Se trata de los primeros síntomas de un horror generalizado que se apoderará del cuerpo social y que se basará, en primer lugar, en el impacto visual que los enfermos provocaban, sobre todo a partir de la desfiguración de sus rostros, como señaló Sontag (1989) en *AIDS and its metaphors*:

The most terrifying illnesses are those perceived not just as lethal but as dehumanizing, literally so. [...] Polio's effects could be horrifying [...] Further, polio affect the body only, though that may seem ruin enough, not the face. [...] What counts more than the amount of disfigurement is that it reflects underlying, ongoing changes, the dissolution of the person [...] The marks on the face of a leper, a

---

<sup>72</sup> Para un análisis de la obra de Broyard, ver Morris (2000: 56-62).

syphilitic, someone with AIDS are the signs of a progressive mutation, decomposition; something organic (Sontag 1989: 40-41).<sup>73</sup>

En el análisis que sigue de las primeras representaciones literarias de esta enfermedad será resaltada tal “mutación” y su poder subversivo en relación con una tradición de la representación del cuerpo y de la identidad. El sida en la literatura permite la puesta en escena de una des-figuración sin precedentes; la crisis del relato del cuerpo como un principio armónico, que desde Hipócrates hasta la actualidad se ha perfilado como valor y ha posibilitado la creación de intensas redes metafóricas sobre las que se sostiene el funcionamiento de la sociedad, de la economía y de todos los ámbitos del saber. El cuerpo autosuficiente (un sistema de sexo / género con una identidad específica, cerrado al exterior, protegido por sus defensas naturales y por la utopía de una ciencia médica que confirmó su poder de control y dominio sobre las enfermedades contagiosas desde los albores del siglo XX) abre su paso a una corporalidad en disolución que muestra las huellas físicas y psíquicas de este tránsito. Por otra parte, el sida ha permitido tomar conciencia

de la fragilité d’une mentalité occidentalocentrique arrogante qui [...] faisait la quasi-unanimité: l’homme, après s’être rendu «maître et possesseur de la nature» (Descartes), croyait être sur le point de tout maîtriser: l’économie de la planète, la misère, la faim et bien entendu les maladies que la science allait définitivement juguler (Laplantine, 1994: 11).

Sería oportuno, como pórtico del análisis sobre la representación literaria del VIH/sida, hacer un recorrido sucinto por la historia de esta enfermedad, con la que dialogan, directa o indirectamente, los textos analizados. Desde el punto de vista médico y social cabe advertir que la percepción de la enfermedad ha variado notablemente desde que en 1981 se publicara, en el reporte semanal de morbilidad y mortalidad (MMWR, siglas en inglés) del Centro para el Control de Enfermedades (CDC, siglas en inglés), el escueto hallazgo de cinco casos de neumonía provocada por un parásito (*Pneumocystis carinii*) entre jóvenes homosexuales. Este reporte dio paso no sólo a una investigación intensiva en el campo de la medicina, sino también a una revolución mediática que enfatizaba la proliferación paulatina

<sup>73</sup> La referencia a la poliomielitis no es casual en esta cita de Sontag, toda vez que la enfermedad viral cursó a modo de epidemia en Estados Unidos y numerosos países latinoamericanos durante las décadas del cincuenta y sesenta. La polio fue también utilizada de manera comparativa con respecto al sida por Larry Kramer en *The Normal Heart*, a través del diseño del personaje Emma Brookner, médico sobreviviente de la polio.

de una enfermedad letal desconocida dentro de la comunidad homosexual de Los Ángeles, San Francisco y Nueva York. La intensa mediatización inicial contribuyó a que la nueva enfermedad pasara a ser llamada por los medios como “peste gay” o “cáncer gay”, y en el plano médico oficial, como GRID (Gay-related immune deficiency), hasta que en julio de 1982 se acuñó el término SIDA para reemplazar el acrónimo anterior. Sin embargo, como es sabido, el pánico social ya había sido activado, y la relación entre sida y homosexualidad sería constantemente manipulada con diversos fines (políticos, nacionalistas, religiosos, e incluso, activistas, a través de organizaciones como ACT UP, creada en 1987).

En mayo de 1983 se aísla por primera vez el VIH, y en marzo de 1985 es aprobado el examen ELISA, que permite detectar los anticuerpos que se producen en las personas infectadas con el VIH, y comercializado inmediatamente en numerosos países. Este test posibilitó la detección del virus en un estado inicial del contagio y favoreció la distinción de dos tipologías de individuos alrededor del VIH: el seropositivo y el enfermo de sida, que rápidamente poblaron el imaginario popular y los discursos mediáticos y sensacionalistas con identidades y comportamientos de diversa índole, casi siempre marginales y desestabilizadores del orden social y de la salud de los ciudadanos. Como advierten Lévy y Nouss (1994: 28), la dolencia misma pasó a constituir sujetos que veían reducida su identidad a su condición serológica (dada la manera en que eran “apelados” y constituidos identitariamente por los discursos mediáticos): “l’emploi du verbe *être* dans la définition du diagnostic (*être seropositif*) place la maladie non pas seulement sur le terrain pathologique mais véritablement ontologique”.

El hallazgo y la utilización del AZT (Azidotimidina) desde 1985, y de otros medicamentos posteriores (DDC, DDI, 3TC), así como la prevención de enfermedades oportunistas cuyos patrones de manifestación se van descubriendo progresivamente, permitirá que el período de seropositividad se alargue y que aumente, por consiguiente, la calidad y cantidad de vida de los pacientes. En agosto de 1995 fue aprobado el primer inhibidor de la proteasa<sup>74</sup>, Saquinavir, que unido a otros dos medicamentos de la misma clase, reportó resultados altamente efectivos para la reducción de la cantidad de VIH en sangre. A la utilización de tres medicamentos antirretrovirales juntos se le llamó el “cóctel”

---

<sup>74</sup> La proteasa es una enzima que el VIH necesita para completar su proceso de autocopia de sí mismo (replicación), dando lugar a nuevos virus capaces de infectar otras células.

de medicamentos. Más adelante se acuñó el término de “terapia antirretroviral altamente activa” (HAART, siglas en inglés), o Terapia Antirretroviral de Gran Actividad (TARGA). En 1996 se anunció por primera vez la disminución de las tasas de mortalidad por sida en Europa y Estados Unidos y, gracias a los nuevos medicamentos antirretrovirales que se han seguido produciendo, en la actualidad la infección por el virus se vive, en determinadas zonas desarrolladas, como una condición crónica.<sup>75</sup>

A pesar de los factores virales e inmunológicos comunes, el contagio del VIH y el sida serán experimentados de disímiles formas, precisamente por el carácter no esencial que supone la construcción cultural de las enfermedades y por los progresivos avances terapéuticos que han ido modificando el curso de la dolencia. Ello resulta evidente al analizar las peculiaridades de la representación literaria de la enfermedad en autores tan diversos como el francés Hervé Guibert (a inicios de la epidemia), la argentina Marta Dillon (en la época del “cóctel”) o el escritor cubano Miguel Ángel Fraga (quien vive experiencias extremas de marginación), por sólo mencionar algunos ejemplos. En el caso de Guibert, su contagio se enmarca en los períodos iniciales de la epidemia, signados por el desconocimiento de los síntomas y la marginación social.

La literaturización de esta enfermedad pone de manifiesto, sin embargo, algunas características comunes resaltadas por la crítica (Lévy y Nouss, 1994; Artières, 2001; Spoiden, 2001; Boulé, 2002): la edad de los autores (alrededor de los 30 años), su sexo (masculino mayoritariamente), sus prácticas sexuales (la homosexualidad), así como el género literario predominante (diferentes variantes de literatura íntima). Asimismo, muchos de los autores no tendrán una obra anterior a la enfermedad, sino que comenzarán a escribir a partir de la enfermedad, por lo que el acto creador será entendido como impulsor de vida y, en los inicios de la epidemia, estará transido por la *urgencia de la escritura* (Spoiden

---

<sup>75</sup> Mientras en la mayoría de países europeos y de América Latina se ha generalizado la utilización de los antirretrovirales de manera subvencionada, en una gran parte de países en vías de desarrollo estos fármacos son todavía un lujo inalcanzable para muchos. Si se tiene en cuenta que la muerte por VIH/sida ha sido nuevamente “expulsada” de Occidente gracias a las tecnologías médicas, pero también a las tecnologías discursivas centradas en la “vida positiva” del seropositivo, entonces se entiende cómo el documental “Sida, la gran pandemia” [“Pandemic: Facing AIDS”] (Kennedy 2003), que cuenta la historia de la vida de cinco personas afectadas por el sida en India, Rusia, Tailandia, Uganda y Brasil, puede representar prácticamente en tiempo real la degradación y muerte por VIH/sida de una chica tailandesa sin que ello suponga un conflicto de decibilidad. El límite de tolerancia del espectador es otro —como también es un *otro* racial y cultural es el que muere— si tenemos en cuenta que algo similar llegó a conmocionar a la sociedad francesa con el filme de Hervé Guibert “La Pudeur ou l'impudeur” (1992). Lógicamente, “Sida, la gran pandemia” va dirigido a remover la conciencia del público europeo, sostén de las ONGs que colaboran con estos países subdesarrollados, y en este sentido la muerte del *otro*, lejos de desestabilizar la identidad occidental, la refuerza a través de la retórica de la culpa.

2001: 36); esto es, por la ansiedad de ofrecer el testimonio de la enfermedad antes de que su avance impida la escritura. Algunas obras serán diarios íntimos de enfermedad o recopilaciones de apuntes de los autores publicados post mórtem, sin haber sido escritos con la intención de su edición, lo que enfatizará el carácter inconcluso o fragmentario de esta escritura. Artières apunta otra constante en la escritura del VIH/sida, que la particulariza en relación con otras enfermedades:

Il existe bien une spécificité de ces écrits par rapport à ceux de personnes atteintes d'un cancer, par exemple. Écrire le sida, ce n'est pas seulement écrire sa maladie, c'est aussi écrire sa sexualité, écrire l'invention d'une hygiène au d'une médecine de soi, mais d'une esthétique de l'existence renouvelée (Artières, 2001: 170).

Como cierre de este capítulo, quisiera añadir que los autores que narran el VIH/sida han debido enfrentarse a un régimen representacional que, como he advertido, entendía el sufrimiento como un acto exclusivamente privado e interior, concebido de esta manera por la narrativa e ideología occidental moderna. Como subraya Morris (2000: 249), la modernidad ha envuelto en silencio al sufrimiento, en tanto experiencia perturbadora o repugnante, y más aún al sufrimiento del enfermo “terminal” frente a su muerte cercana; es decir, lo ha representado, en la mayoría de los casos, a través del silencio, de la aceptación muda y resignada de su enfermedad. Una representación, como aclara el propio Morris, tan interiorizada por el agonizante, que la mudez se convierte precisamente en la forma de expresión más adecuada a su estatus sociocultural. El grito, la expresión impúdica y descontrolada del dolor y el sufrimiento, por el contrario, suponen un rebajamiento, más allá de la enfermedad, del individuo que se expresa: una indignidad. Los narradores del VIH/sida dignifican el grito, la expresión cruda del cuerpo que se transforma y sufre; un cuerpo que va más allá de su sexualidad y sus “perversiones”, pero que, en definitiva, muestra sus particulares *in-versiones* como alternativas desequilibradoras de la norma ideal de sanidad y perfección.



## 2. DE CONFESIONES Y ESPECTROS. PRIMERAS REPRESENTACIONES LITERARIAS DEL VIH/SIDA.

En el presente capítulo serán estudiadas las obras del escritor francés Hervé Guibert, *Al amigo que no me salvó la vida* (*À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, 1990) y *El protocolo compasivo* (*Protocole compassionnel*, 1991), centradas en la explicitación de los trastornos que el VIH/sida imprime en el cuerpo del autor/narrador, en tanto se convirtieron en modelos discursivos y de representación del cuerpo seropositivo y enfermo de sida que han sido en mayor o menor medida reflejados o contestados por autores posteriores (como es el caso del francés Erik Rémès con *Je bande donc je suis* [1999] y *Serial Fucker. Journal d'un barebacker* [2003]). Si bien antes de estas obras fueron publicadas algunas novelas sobre el impacto de la enfermedad que comenzaba a emerger como pandemia –piénsese en *Colibrí* (1983), de Severo Sarduy o en *Las virtudes del pájaro solitario* (1987), de Juan Goytisolo, por sólo mencionar dos ejemplos de textos escritos en Francia por autores hispanohablantes–,<sup>76</sup> las obras de Guibert pusieron al desnudo la condición seropositiva del escritor e impactaron a la opinión pública francesa por la crudeza de la enunciación de un mal que abismaba al autor a la muerte.

Hervé Guibert (1955-1991) es un autor que ha dejado una obra numerosa y de amplia repercusión en el medio literario francés. En 1977 publica su primera novela *La Mort propagande*. Entre este año y 1991, fechas respectivas de la publicación de su primera obra y de su muerte, el autor incursionó en el teatro, el cine (es el coautor con Patrice Chéreau del guión *L'Homme blessé*), la autobiografía, la novela y la fotografía. En 1986 había aparecido *Mes Parents*, un relato autobiográfico, pero fue en 1990, con la publicación de *À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie* (Gallimard, 1990), traducida al español al año siguiente, que Hervé Guibert conoció el éxito. A pesar de su precario estado de salud, Guibert publicaría, en 1991, *Le Protocole Compassionnel* (Gallimard, 1991). En 1992 aparecieron con carácter póstumo *Cytomégalo virus* (Editions du Seuil, 1992), un diario de

---

<sup>76</sup> Véase, por ejemplo, el libro de Jean-Pierre Boulé (2002), *HIV Stories: The Archaeology of AIDS Writing in France, 1985-1988*, en el que se reconstruye el tratamiento de la temática en Francia antes de las obras de Guibert.



hospitalización en el que se lee la expresión de un cuerpo al borde de la muerte y la deshumanización a que es sometido por el trato hospitalario, y la novela *L'Homme au chapeau rouge* (Gallimard, 1992). También han sido publicadas, de manera póstuma, las novelas *Le Paradis* (Gallimard, 1992), *La piqure d'amour: et autres textes; suivi de La chair fraîche* (Gallimard, 1994) y el diario íntimo del autor *Le Mausolée des amants, 1976-1991* (Gallimard, 2001).

Las obras de Hervé Guibert escritas al final de su vida han sido objeto de numerosos estudios críticos, pero considero imprescindible regresar a ellas en el marco de esta investigación, en la medida en que son un punto de partida indispensable dentro de la historia de las representaciones literarias del VIH/sida. En estos textos se ofrece un tránsito en la representación del individuo enfermo, desde la declaración de la seropositividad y las primeras señales de la presencia del VIH (en *Al Amigo*), hasta el reflejo de un estado ulterior del padecimiento, en el que el personaje es presa de numerosos síntomas producidos por la medicación y por las enfermedades oportunistas del sida (en *El protocolo compasivo y Cytomégalo virus*).

Arnaud Genon (2004) llama la atención sobre el “phénomène médiatico-littéraire” en que se convirtió Guibert tras la publicación de su primer libro sobre el VIH/sida:

les pages littéraires des quotidiens français s'emparent de cet auteur qui, jusqu'à sa mort, constituera un véritable phénomène médiatico-littéraire. Des comptes rendus sont en effet proposés dans *Libération*, *Le Monde*, *Le Figaro*, les hebdomadaires tels que *L'Évènement du jeudi* ou *Elle* lui consacrent des dossiers. Il livre aussi de très nombreux entretiens dont deux télévisuels de premier ordre, dans l'émission de Bernard Pivot, *Apostrophes*, le 16 mars 1990 et dans un *Ex-Libris* que lui consacre spécialement Patrick Poivre d'Arvor le 7 mars 1991.<sup>77</sup>

Las novelas de Guibert mencionadas, de amplia recepción tanto en Europa como en Latinoamérica, se constituyeron en matrices de sentido para las realizaciones discursivas posteriores. Son las que comienzan a dotar de significado cultural a una enfermedad que tendría después varias concreciones literarias, varios cauces representacionales por donde

---

<sup>77</sup> Por su parte Jean-Pierre Boulé explica que después de la aparición de Guibert en *Apostrophes*, *Al ami* se convirtió en un inmediato best-seller (vendió unas ciento cincuenta mil copias). Boulé añade que desde el año de su edición hasta 1994, inmediatamente después de la muerte del autor, fueron vendidas doscientas dos mil trescientas copias en formato “Collection Blanche” y ciento cincuenta y cinco mil en formato “Folio”. La obra ha sido traducida a diecisiete idiomas (Boulé, 1999: 296).

transcurrir. Publicadas en la colección Andanzas de Tusquets al año de la aparición original de cada una, bajo los títulos *Al amigo que no me salvó la vida* (1991) y *El protocolo compasivo* (1992), estas novelas ejercieron un significativo impacto en Latinoamérica, como lo certifican autores como Sergio Núñez, Claudio Zeiger, Joaquín Hurtado o Jorge Marchan Lazcano. En esta misma colección, y con un diseño de portada similar, serán publicadas dos obras fundamentales sobre la escritura autoficcional del VIH/sida en español: *Antes que anochezca* (1992), de Reinaldo Arenas y *Pájaros de la playa* (1993), de Severo Sarduy. A ellas podría sumarse *Les nuits fauves* del también francés Cyril Collard (publicada en Tusquets bajo el título *Las noches salvajes*, 1993). Este grupo de obras autoficcionales permitirá crear una brecha en la enunciación de esta enfermedad en contextos más marcados por la (auto)censura y el peso de los prejuicios con respecto a la enunciación autobiográfica de la enfermedad, como es el caso de algunos países latinoamericanos en los que confluyen, también, condiciones culturales específicas, amén del peso histórico de regímenes dictatoriales.

A propósito de Guibert y Collard, el escritor argentino Claudio Zeiger, autor de una obra sobre el sida (*Adiós a la calle*), advierte:

Tanto en Guibert como en Collard el sida empieza a contribuir a la leyenda: la construcción del héroe malogrado, un mito donde el sexo, lejos de ser tapado bajo la alfombra o licuado en generalidades, se pone en primer plano y es reivindicado. El sexo asociado con la muerte produce fascinación. Sus libros parecen escritos en el momento de los puntos suspensivos, en el instante congelado y transparente en que la vida se lanza vertiginosamente hacia adelante. La romantización, la belleza maldita, la muerte joven, son los ingredientes de estos dos autores que brillaron con brevedad intensa en los años noventa (Zeiger, 2004).

Recientemente la obra de Guibert, *Cytomégalo virus. Journal d'hospitalisation* (*Citomegalovirus. Diario de hospitalización*), ha adquirido una nueva visibilidad en el contexto latinoamericano al ser publicada en Argentina por la editorial Viterbo (2012), lo que ha posibilitado nuevas lecturas críticas (por ejemplo, el escritor Pablo Pérez, autor de *Un año sin amor. Diario del sida*, ha dedicado una de sus crónicas en el suplemento *Soy*, de *Página/ 12*, a reseñar el diario ["El reflejo vital", publicada el 18 de enero de 2013]).

En el presente capítulo serán abordadas además, de manera tangencial, otras obras de relevancia a inicios de los noventa del siglo pasado, inscritas dentro de una narrativa

encaminada a indagar y producir variantes identitarias a partir de la notificación pública de la condición seropositiva de los escritores; una condición que en aquellos momentos de emergencia de la enfermedad implicaba, con mayor o menor inmediatez, la muerte del autor. Atenderé el diario de viaje y enfermedad de Pascal de Duve, *Cargo vie* (1993). Este joven autor publicó en 1990 *Izo*, su primer novela, de gran acogida por parte de la crítica francesa y moriría un año después de la publicación de *Cargo Vie*. Asimismo, será incluida la novela *Les nuits fauves* (1989) de Cyril Collard, una de las primeras obras en tratar el tema de manera autoficcional en Francia. Su autor será reconocido internacionalmente por la adaptación de su novela al cine, la cual dirigirá y actuará.

Por otra parte, ha resultdo oportuno incluir la obra *This Wild Darkness* (1996), del escritor norteamericano Harold Brodkey, quien asume desde la literatura íntima (“non-fiction”) un modelo discursivo que lo diferencia notablemente de las formas de tematizar el VIH/sida en la literatura norteamericana. Las memorias de Brodkey fueron publicadas por la editorial Anagrama bajo el título *Esta salvaje oscuridad* (2001), y también pasaron a formar parte del archivo literario sobre la enfermedad de los escritores latinoamericanos (como así lo demuestra Jorge Marchant Lazcano en su novela *Sangre como la mía*, en la que dialoga con Brodkey). La producción literaria norteamericana en torno a la enfermedad estuvo básicamente signada por las reglas de la ficción novelística e inscrita en las coordenadas temáticas de la literatura gay.<sup>78</sup> Ante el carácter devastador con que el sida irrumpe en la comunidad gay norteamericana, las obras narrativas “sacrifient une inspiration intimiste [par] une préoccupation davantage socio-politique”. Estas novelas “sont bâtis selon une structure plus complexe: les personnages sont plus nombreux, l'intrigue est plus complexe et fait bonne part à une analyse politique et scientifique du phénomène” (Lévy, 1994: 16).<sup>79</sup>

---

<sup>78</sup> Como explica Joseph Cady: “In the United States [...], this literature has also largely been a gay literature. This fact has reflected partly the epidemiology of the disease since at first gay or bisexual men constituted almost all American AIDS cases; partly the preexistence of a politicized gay literature available to embrace the issue” (Cady, 2002).

<sup>79</sup> La impronta dejada por autores fundacionales como el periodista Randy Shilts (*And the band played on*, 1987) y el teatrista y activista gay Larry Kramer (autor de la obra de teatro *The Normal Heart*, 1985, y de la compilación de ensayos y discursos políticos *Reports from the Holocaust*, 1989), puede ser apreciada en la narrativa norteamericana de los primeros años, dentro de la que sobresalen escritores como Edwin Clark Johnson (*Plague*, 1987), David Feinberg (*Eighty-Sixed*, 1989), Robert Ferro (*Second Son*, 1989), Sarah Schulman (*People in Trouble*, 1990), Paul Monette (*Afterlife*, 1990), por sólo mencionar algunos de los ejemplos más significativos.

Brodkey, un autor de prestigio dentro de la literatura norteamericana, con piezas significativas como *First Love and Other Sorrows* (1958), *Stories in an Almost Classical Mode* (1988), *The Runaway Soul* (1991), *Profane Friendship* (1994), entre otras, es un autor distintivo dentro de este corpus. Su “confesión” de la enfermedad introduce otras problemáticas en la representación del VIH/sida en Estados Unidos. Este aspecto fue reconocido por Claudio Zeiger (2004):

sin mucho tiempo que perder en disquisiciones político-paranoicas, [Brodkey] se concentró en hablar de su sexualidad [...]. Pero en verdad el libro gira en torno a la gran cuestión que empezará a ocupar a intelectuales y «estrellas» que habían crecido a la sombra del gesto tardío de Rock Hudson: ¿hacerlo público?, ¿ayudar a la toma de conciencia colectiva?. [...] Brodkey rompió el cerco de los escritores con sida para acercarse a un círculo más amplio y controvertido: el de las celebridades con sida.

Estos textos, a medio camino entre la ficción y lo autobiográfico, manifiestan numerosas convergencias que serán mostradas en cada acápite, a través de un entretreído de referencias que nos permite establecer ciertos paradigmas de enunciación con respecto al VIH/sida y a los portadores del virus. Cabe añadir que también serán incluidas en las presentes reflexiones, de manera tangencial y muchas veces en función de contrastar o evidenciar una recurrencia de representaciones, otras obras sobre la enfermedad tales como la novela de Severo Sarduy *Pájaros de la playa* (1993); *Crónica Sero*, de Joaquín Hurtado; *El desbarrancadero* (2001), de Fernando Vallejo; y *Un año sin amor. Diario del sida* (1998), de Pablo Pérez.

## 2.1. LA CONFESIÓN COMO PARADOJA DE REPRESENTACIÓN: ¿LIBERACIÓN O SUJECCIÓN?

En este acápite analizaré las implicaciones de la *confesión* de la enfermedad para la representación del VIH/sida, toda vez que aquella constituye uno de los principales modos discursivos en que la enfermedad se narra, en que el enfermo se relata a sí mismo. Subrayaré asimismo la paradoja que los autores estudiados encarnan al centralizar la confesión como estrategia representacional y asumirla como una vía liberadora (una manera de visibilizarse políticamente), y al mismo tiempo tener que insertarse en una cadena de

producción de sujetos y de identidades que condiciona esta liberación. Para tal propósito fueron tomadas como punto de partida teórico las consideraciones que hace Michel Foucault sobre la confesión como práctica discursiva central para la normalización de los sujetos en Occidente, y la permanente reafirmación del poder que se lleva a cabo cada vez que se usufructúa. Justamente para delinear la disyuntiva política que implica la confesión, acudo a las relecturas de Judith Butler, para quien es precisamente el sujeto, entendido como no soberano (atado a la cadena de discursividad que lo produce) el que, con el uso del lenguaje como proceso interminable de repetición y de citación, puede llevar a cabo una puesta en crisis y resignificación de los términos con que ha sido constituido como sujeto.

Me detendré brevemente en el contexto de producción pública del VIH/sida, desde que comienzan a manifestarse los primeros casos de infectados, hasta que la enfermedad es definida por las instancias de poder médico-legislativas (el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades [CDC]), y declarada epidemia en 1986. Watney (1995) se ha referido al contexto donde la enfermedad es producida en el ámbito público durante los primeros momentos de su aparición, como el “espectáculo del sida”: la puesta en escena desplegada fundamentalmente por los *mass media* en los años 80-90, sostenida sobre la exhibición reiterada de enfermos homosexuales y la insistencia en las manifestaciones más visibles de los efectos de la enfermedad: las lesiones del sarcoma de Kaposi (un cáncer en la piel que produce manchas rojizas y violáceas) y el síndrome de consunción y delgadez.<sup>80</sup> Esta reiteración de las imágenes de cuerpos enfermos servía para consolidar una relación causal y apriorística entre el VIH/sida y el homosexualismo y para apuntalar un imaginario en el que la enfermedad era entendida como castigo, como estigma producido por prácticas licenciosas. En palabras de uno de los cronistas de la enfermedad: “la televisión de los ochenta [...] enseñaba las calaveritas parlantes que le confirmaban [al público] lo lejos que estaba del riesgo. Le mostraba a aquellos travestis coyoteros arrepentidos que pagaban la penitencia de su mal gusto [...] Eran los periódicos de los ochenta: ‘Miren todos cómo estoy y cómo me veo, ya no sean promiscuos como yo, por su bien’, decían los enfermitos a las camaritas, escoltaditos por las monjitas clase Calcuta” (Hurtado 2003: 15).

Se regularizó, además, un discurso de exposición de la sexualidad de los enfermos: un acto privado y singular en el tiempo hecho público e introducido en una cadena temporal

---

<sup>80</sup> Para la representación del sida en los medios de comunicación véanse Treichler (1987), Watney (1995), Llamas (1995).

que reconstituía el pasado sexual de aquellos mediante la confesión (Sontag, 1989: 72). De esta forma, el “espectáculo del sida” no fue sino la interpelación mediática que se le hizo a determinados sujetos (los homosexuales enfermos) en términos ofensivos, en un acto de lenguaje que constituía de manera sistemática la identidad de estos. Para Butler,

[l]os enunciados del lenguaje peyorativo [enunciados racistas, sexistas...] forman parte de un proceso continuo e ininterrumpido al que estamos sujetos, una sujeción (*assujétissement*) constante que es la operación misma de la interpelación, esa acción del discurso continuamente repetida a través de la cual los sujetos son constituidos en la subyugación. Estos términos ofensivos que señalan un espacio discursivo de violación preceden y ocasionan el enunciado que los representa” (Butler, 2004: 53).<sup>81</sup>

La impúdica exhibición del cuerpo del homosexual como objeto de representación llevaba en sí la paradoja de su obliteración como individuo; era un cuerpo sometido “a niveles extremos de crueldad casual y de violenta indiferencia, como si de un cuerpo extraño se tratara [...] abierto en canal ante la mirada, a la vez aterrorizada y fascinada, de los aturridos patólogos sociales” (Watney, 1995: 46). Este espectáculo de deshumanización, de polución extrema, de desmembramiento, evitaba “inspirar tan siquiera un resquicio de reconocimiento [...] ni la más remota sensación de pérdida” (Watney, 1995: 46). A esta no identificación contribuyó la representación del VIH/sida en su estado terminal (muerte inmediata), mientras se minimizaba el estado de seropositividad, al que se le otorgó el estatuto de tránsito hacia la muerte (muerte en vida). Ser portador de VIH implicaba estar condenado indefectiblemente, dejar de contar en los circuitos de producción de vida y de significado social. Al convertirse en una fuerza asocial dentro de la sociedad -que creaba redes de contagio y no de herencia, de muerte y no de vida-, el cuerpo homosexual enfermo debía ser expuesto como vida muerta, vida que sembraba muerte y que era incapaz de producir algo que no fuera muerte.<sup>82</sup> El “espectáculo del sida” se convierte en “una purga

---

<sup>81</sup> Vale la pena recordar al escritor mexicano Joaquín Hurtado, quien documenta cómo se pierde el nombre cuando se deviene seropositivo: “Es el hombre al que hoy, frente a todos, se le bautizó por primera vez como “Eldel sida”, que de alguna manera habría que llamarse cuando uno deja el nombre y la historia licuados en un tubo de plasma. Eldelsida –ayer Gilberto– se funde con las paredes del dormitorio...” (Hurtado, 2003: 29).

<sup>82</sup> Véase Judith Butler (1995) y Bersani (1995), los cuales abordan el deseo homosexual construido históricamente como muerte alrededor del deseo pasivo anal (deseo que produce muerte, al no garantizar la reproducción sexual) y que en tiempos de la epidemia alcanza un valor mediático a través de la *homosexualización* del sida.



ritual en la que podemos contemplar el castigo que reciben los portadores del mal, mientras la unidad familiar nacional, el lugar de “lo social” se purifica y se restaura” (Watney, 1995: 47).

Como es de suponer, la mediatización de la enfermedad activó los miedos ancestrales al contagio, y puso como objeto central de esta paranoia a los homosexuales, en tanto los responsabilizó como únicos posibles agentes transmisores, caracterizados por su “amoralidad”; capaces, incluso, de propagar a conciencia la enfermedad (extremo del que se hizo eco la prensa sensacionalista, como señala Watney [1995: 50]). El cuerpo social temió por su salud: se le mostraba visiblemente quiénes eran los que detentaban la culpa de la infección, y oblicuamente se evidenciaba el fracaso de la medicina para frenar la expansión de la epidemia, con lo que se resquebrajó la confianza en el saber médico y se aumentó la sensación de amenaza potencial. Ciertas posiciones políticas extremas en relación con la epidemia de sida ratificarán las más terribles ficciones apocalípticas que los discursos sensacionalistas ya se habían apresurado en invocar: el silencio de la administración de Ronald Reagan (1981-1989) y la demora para articular una respuesta gubernamental; las reiteradas solicitudes de cuarentena y de identificación de portadores de VIH, hechas por el senador norteamericano Jesse Helms en 1987; los postulados de “Biological Strategic Defense Initiative”, propuestos por el político norteamericano Lyndon LaRouche en 1985-1986, quien demandaba el censo serológico de la población y la cuarentena para los seropositivos; la extrema derecha francesa, con Jean Marie Le Pen a la cabeza, aliada con el médico y político Francois Bachelot, sostendrá en 1986 la necesidad de crear “sidatorios” (*sidatoriums*) para albergar a los contagiados ante los riesgos de una epidemia generalizada. O finalmente, la toma de partido de Fidel Castro en 1986 por implantar los sanatorios de sida, tras la pesquisa masiva de la población cubana.

En este marco de *decibilidad* que he presentado brevemente vendrá a realizarse el discurso de Hervé Guibert, entre otros escritores que hablan a finales de los ochenta e inicios de los noventa de *su* enfermedad (como Harold Brodkey en Estados Unidos, Eric Michaels en Australia, los escritores cubanos Severo Sarduy y Reinaldo Arenas en París y New York respectivamente, entre otros autores). Al hacerlo, asumen los términos de esta formación discursiva que los constituye como sujetos de /a la enfermedad, con todos los riesgos que ello conlleva, sobre todo en relación con la fijación de estereotipos vinculados a la condición homosexual y a la promiscuidad. “Rostrifican” la enfermedad, para usar un



término de Deleuze y Guattari (2004) que remite a un proceso de fijación significativa que los filósofos valoran negativamente, pero que, en el caso de los autores analizados, se hace necesario este momento previo de emergencia de rostros, identidades y conflictos para que pueda llevarse a cabo, a posteriori, la borradura del rostro, la puesta en crisis de las taxonomías y estereotipos.<sup>83</sup> Como explica en su estudio Stéphane Spoiden “la littérature du sida est tributaire des champs discursifs qui la précèdent et l’entourent” (Spoiden, 2001: 29).

La confesión de la enfermedad e incluso, su aceptación y/o afirmación –a la manera de la declaración de amor al sida que hace Pascal de Duve–, pudiera ser leída desde diversos puntos de vista: ya sea como una negociación identitaria de los autores frente a la inminencia de la muerte; como una estrategia para prestigiar la enfermedad al literaturizarla, es decir, convertirla en enfermedad de escritores, como la tuberculosis o la sífilis en el siglo XIX francés y, de esta forma, prestigiarse también desde el punto de vista autoral y, además, como una alternativa para producir efectos textuales de especial valor pragmático, que intermediarían en la lectura, para recabar atención autoral pero, también, para incidir políticamente en la recepción de la enfermedad (Chambers, 2000: 15). De esta forma, los momentos de celebración de ese virus que, como sabe el lector, está “matando” al autor –momentos, por consiguiente, impactantes en la lectura– alcanzan un efecto desestabilizador desde su valencia contradictoria que, difícilmente, deje impasible al receptor.

Los gestos de visibilidad literaria y pública de autores como Guibert –algo que se verá subrayado de manera póstuma con la exhibición en la televisión francesa de su documental de 62 minutos *La pudeur ou L’impudeur*–, apuntan a una exposición de sí mismo con similar crudeza y resistencia a la auto/compasión con que las imágenes de la campaña de Benetton (las fotos de David Kirby) mostrarían a los moribundos de sida y, de paso, herirían la sensibilidad global. El lugar de la víctima, sin embargo, queda especialmente usurpado y reescrito en esta representación de sí. Asimismo, la recepción también será modificada: la cosificación que propone el ojo/cámara que enfoca al enfermo terminal se trueca en un proceso de subjetivación complejo al que asiste el lector de las obras sobre VIH/sida.

---

<sup>83</sup> Afirmarse como seropositivo (“soy seropositivo”, a diferencia de “tener” el virus) implica poseer una identidad reducida a la condición de portador de VIH. Pero reducir la identidad a un término que recorta parcialmente al sujeto adquiere carácter político en los gestos de apropiación de los escritores seropositivos, en la medida en que, como recuerda Butler (2004), es una alternativa para posicionarse y pretender realizar un desplazamiento estratégico entre la sujeción y la agencia.

Para Guibert, reconocerse públicamente seropositivo es llevar a cabo, además, un proceso de “reconocimiento” en términos similares a los médicos; o sea, más que un proceso autorreflexivo, o un examen de conciencia del sujeto, se trata de un dictamen clínico-patológico del cuerpo. La enfermedad es leída como sintomatología precisa, despojada de las sobredeterminaciones sociológicas a que ha estado sometida, para de esta forma contrarrestar la incidencia de los discursos normativos moralizantes, así como las implicaciones culpabilizadoras, la victimización. El cuerpo del seropositivo es un espacio donde la dolencia se despliega independientemente de su subjetividad, de su sexualidad o de los comportamientos civiles. Decir la enfermedad es garantizar, desde la factualidad de un cuerpo que registra de manera obsesiva el avance de los síntomas, una comunidad identitaria, unida por sintomatologías devastadoras, que el autor pretende reconstruir (esto es declarado, también por Harold Brodkey, para quien “morir de sida es morir fuera de una tradición”, y esta ausencia de imágenes con las que identificarse es precisamente lo que impulsa la confesión: ofrecer un mapa con pistas claras para que otros transiten con más certeza). De esta forma, la “apropiación” del discurso médico para (auto)examinarse, posibilita hacer emerger una superficie de conocimiento sobre la nueva enfermedad que otorga identidad e identificación, pero se trata de un conocimiento producido por el propio sujeto aquejado, que comunica sus síntomas para convertirse en un espacio especular de producción y confirmación de vivencias y dolencias.

Hay un “deseo de solidaridad” en estas obras (Beverley, 2004: 69), en algunos autores manifestado de manera más explícita que en otros, que es la clave de los discursos testimoniales en los que se pretende sacar a la luz la voz y la subjetividad de los sujetos que no tienen acceso a la palabra. Pero esta solidaridad, que intenta romper el carácter solitario en el que se vive la enfermedad vergonzosa, se expresa contradictoriamente desde la exposición lo más íntima y abierta posible del propio cuerpo marcado por el sida. Jean-Pierre Boulé advertirá que la primera novela de Guibert sobre el VIH/sida (*Al amigo*) no resultó muy bien recibida en los círculos gay franceses, especialmente por grupos como ACT UP, en la medida que la respuesta de Guibert les parecía muy individualista, muy centrada en sus propios conflictos de escritor, perteneciente a una élite letrada parisina (Boulé, 1999: 192). En este caso, el acto de representación de sí no debe desligarse de un acto de representación política, tanto o más efectivo en determinados alcances de recepción que la delegación activista. Para Spoiden: “La littérature du sida, bien qu’éminemment

personnelle et intimiste, est simultanément politique parce qu'elle est engagée dans une question de vie ou mort pour la collectivité" (2001: 107).

Convendría detenerse en la política de la confesión pública de la enfermedad llevada a cabo por estos autores antes mencionados. Pero antes quisiera remitir a un texto que me parece fundamental para entender las lógicas político-literarias que subyacen a la escritura de la enfermedad. En 1990 se presenta casi de forma simultánea en Francia, Estados Unidos y España un libro que se convierte rápidamente en un éxito de ventas. Se trata de la novela de divulgación científica de Dominique Lapierre *Plus grands que l'amour* (Robert Laffont, 1990) –también publicada como *Beyond Love* (Warner Books, 1991), *Más grandes que el amor* (Planeta/Seix Barral, 1990)–, en la que, según la contraportada de la edición en español, "[d]urante tres años [el autor] reconstruirá la caza del virus más formidable de la reciente historia médica". La novela reconstruye ese momento inicial en el que el VIH/sida comienza a ser narrado como una realidad ingente, y los términos de esta narración, sustentados sobre modelos patológicos anteriores y sobre relatos apocalípticos y catastrofistas. Además, ratificará un imaginario en el que el sida es comparado con la lepra y visto como un castigo divino. La inscripción de la nueva enfermedad en una narrativa teleológica de alcance global (Lapierre se desplaza por varios centros de poder/saber en torno a la epidemia), le permite al cronista restaurar el relato triunfalista de la medicina occidental, puesto en crisis con la epidemia.<sup>84</sup>

Se trata de una obra con una fuerte determinación ideológica que apoyará la puesta en escena de una etiología moral de la enfermedad cifrada en la revolución sexual y el modo de vida gay, a través de la construcción del cuerpo del homosexual como *hipercuerpo*, cuya hipersexualidad justificaría la patología. El sujeto homosexual es construido como alguien cuyo deseo está estructurado por la muerte, ya sea sometido por definición al castigo de la muerte, en tanto cuerpo patológico, o como alguien cuyo deseo produce en sí mismo muerte, al ser caracterizado en términos de improductividad e intrascendencia (Bersani, 1995; Llamas, 1995; Butler, 1995).<sup>85</sup> La mayoría de los relatos de vida son historias de

---

<sup>84</sup> En "VIH/SIDA, la intriga de los orígenes: cuerpo médico vs. *hipercuerpo* homosexual", analizo a profundidad la novela de Lapierre (Suquet, 2010).

<sup>85</sup> Leo Bersani (1995) basa su polémico ensayo "¿Es el recto una tumba?" en el análisis de la hipersexualidad del cuerpo homosexual sedimentada por el discurso homofóbico que gira en torno a la epidemia de VIH/sida. Como explica el crítico: "Las narraciones de orden académico y judicial sobre gais que mantienen entre veinte y treinta relaciones sexuales en una noche, o una vez por minuto, no son tanto una descripción de la sexualidad masculina (incluso de la más promiscua)

excesos sexuales o de comportamientos marginales y agresivos que se ven exacerbados por la enfermedad, lo que justifica, a veces, ciertos malos tratos de los médicos.<sup>86</sup>

Cuando el patrón de promiscuidad supuesto en el diagnóstico se resquebraja (en la historia sexual de Josef, por ejemplo), el sujeto queda bajo sospecha. Lapierre narra cómo la ignorancia médica de la nueva entidad patológica demanda, por parte de la ciencia, un conocimiento exhaustivo de las prácticas sexuales de los enfermos: el interrogatorio no se hace esperar. “El doctor F. se dedicó a buscar la razón de mi inmunodepresión. Me hizo toda clase de preguntas [...] Temo que mis respuestas no le parecieran suficientes (Lapierre, 1990: 256). Al final la “verdad” emerge y confirma el patrón de promiscuidad supuesto en el contagio de VIH.

Josef cerró los ojos para recordar mejor. Como para desafiar su postración física, su memoria le enviaba escenas viriles y escandalosas. [...] Lo obsceno de la evocación dejó estupefacto a Jack Dehovitz. Su amigo nunca había aludido tan crudamente a su homosexualidad. Por el contrario, todos los que le atendían apreciaban su pudor y su discreción. El médico se preguntó si esta salida de tono no sería indicio de un empeoramiento de su estado, la prueba de que el virus le había atacado el cerebro (Lapierre, 1990: 373).

En otro momento de la novela, Lapierre narrará cómo se estructura alrededor de la escena clínica e investigativa una política de confesión, masiva y disciplinaria, como práctica de producción de saber —cuando todavía no han sido extendidas las pruebas diagnósticas de anticuerpos al VIH—. En el capítulo titulado “Quinientas preguntas para una encuesta loca sobre los misterios de la libido” (Lapierre, 1990: 104-110), se narra la implementación del “Protocolo 577” por parte del “comando de superpolicías especiales” del CDC (Center for Disease Control). Este protocolo comprenderá un “interrogatorio exhaustivo” a más de doscientos homosexuales neoyorkinos a partir de un cuestionario que

---

cuanto reminiscencias de las fantasías masculinas sobre la multiplicidad de orgasmos de las mujeres [...] La promiscuidad es el correlato social de una sexualidad psicológicamente basada en el fenómeno amenazante de un éxtasis anorgásmico. [...] Las realidades de la sífilis en el siglo XIX y del sida en la actualidad «legitiman» una fantasía de la sexualidad femenina como intrínsecamente enferma; la promiscuidad en esta fantasía, lejos de limitarse a incrementar el riesgo de infección, es el signo mismo de la infección” (Bersani, 1995: 99).

<sup>86</sup> Como argumenta Lapierre en un momento de la historia: “el cuarenta por ciento de los hombres interrogados había tenido [...] por lo menos quinientos compañeros durante los doce meses transcurridos, y el veinticinco por ciento más de mil. Muchos adeptos a este «cambismo» récord confesaron haberse entendido con veinte o treinta compañeros en una sola velada” (Lapierre, 1990: 56).

Lapierre no tarda en calificar de “pequeña obra maestra”, basado en una investigación de “los comportamientos sexuales y los usos y costumbres de unos 500 homosexuales norteamericanos [que] había proporcionado inestimables datos sobre aquel mundo de alto riesgo, hoy amenazado por los peores peligros” (1990: 104). Lo que se pretende es arrancar la *verdad* a toda costa sobre la base de una “desensibilización previa”, lo que convierte a los interrogadores en especie de “perros viejos acostumbrados a describir todas las fantasías de la libido homosexual”, y a los interrogados, en culpables que confiesen sus excentricidades (1990: 107). Lapierre ilustra el proceso a través del cual el VIH/sida es investido por el *dispositivo de la sexualidad* y es instituido, a priori, como un mal inenarrable que debe ser enunciado exhaustivamente de manera coactiva. O lo que es lo mismo, convertido en productividad y saber públicos, a la vez que en vergüenza y mudez privada. Como explica Foucault (2005 a: 32): “El hombre, en Occidente, ha llegado a ser un animal de confesión”.

Diferentes autores seropositivos denunciarán la violencia que presupone, en las entrevistas médicas o epidemiológicas, el acto de explicitación de sus prácticas sexuales; algo especialmente problemático en contextos marcados por la exclusión y la criminalización de los enfermos de sida, cuyo caso extremo podría ser Cuba, con su política de reclusión obligatoria de los seropositivos.<sup>87</sup> En este mismo contexto de control y, a la vez, de enunciación forzada de la enfermedad a través de la confesión, han visto la luz dos libros del médico y director del primer sanatorio cubano (Los Cocos), Jorge Pérez Ávila, que se titulan, justamente, *Sida: Confesiones a un médico* (2006) y *Sida: Nuevas confesiones a un médico* (2011). Frente a un requerimiento epistemológico que regulariza, en aras del bien común, una práctica invasiva de la intimidad, autores como Guibert y Brodkey asumen estrategias similares de enunciación de *la verdad* a través del relato exhaustivo de sí (ya sea autoficcional o autobiográfico). En palabras de Brodkey: “No veo

---

<sup>87</sup> Joaquín Hurtado tematiza este conflicto en una de sus crónicas del diario *La Jornada*, compilada en *Crónica Sero*: “Cuestionario individual y por duplicado, pasado al carbón de las prensas de la ignominia para regocijo de los anónimos lectores[...] Aguante los latigazos de las cienmil preguntas de la encuesta sin pestañear. Contestadas las confesiones obligadas, al final de la sesión de sadismo institucional, el epidemiólogo dio por fin el veredicto destripador: ‘Si lo encontramos infectando a inocentes, vamos a aplicar todo el rigor de la ley’” (Hurtado, 2003: 33). Por su parte, José Vicente de Santis narra cómo al ser “sometido a un interrogatorio muy tedioso sobre mis historia “sexual” y clínica para determinar si pertenecía a un grupo de alto riesgo o no”, altera los datos de la encuesta y pone en situaciones incómodas al encuestador: “Para mí era un modo de burlar su manera inquisitoria de inmiscuirse en mi privacidad” (De Santis, 1993: 71). La violación de la intimidad por parte de las instancias médicas/epidemiológicas en Cuba se representa de manera recurrente, como será analizado en el capítulo cuarto, en la obra de Miguel Ángel Fraga.

el sentido de la privacidad. O mejor dicho, no veo qué sentido tiene dejar la memoria en manos y bocas ajenas” (2001: 11).

La novela de Hervé Guibert, *Al amigo* brinda la posibilidad de ver tematizada la tensión que he venido comentando entre la agencialidad y /o la sujeción en relación con la confesión. Justamente a través de la explicitación de una determinada imagen de la vida íntima de Michel Foucault (enmascarado tras el nombre de Muzil<sup>88</sup>), Guibert concreta la dimensión política de la confesión, práctica que constituía para el propio Foucault un aherramientamiento de la capacidad subversiva de los placeres y las conductas de los sujetos, antes que una liberación.<sup>89</sup> Guibert establece con Muzil un paradójico vínculo de identificación y rechazo: este le permite a Guibert vivir su propia muerte en segunda persona –proceso de anagnórisis fundamental descrito por Jankélévitch (2002: 38)–. Como explica el filósofo (2002: 42), en tanto que siempre “es demasiado pronto para tomar conciencia de [nuestra propia] muerte”, y después ya sería imposible, solamente se tiene acceso a la capacidad “nihilizadora” de este instante de manera mediada, en calidad de “testigo de *tu* muerte”. Frente al cadáver del otro sobreviene la certeza de que “el mortal mucho antes de ser moribundo, es *moriturus*, es decir, destinado a morir” (Jankélévitch, 2002: 95).

El personaje Muzil (el amigo y maestro venerado) se convierte en el texto médico/patológico en el que Guibert lee, de manera vívida, lo que serán sus ulteriores padecimientos (Moreno Cabrera, 2003). A partir de la toma de conciencia del “destino tanatológico común” que los enlaza, Muzil se transmuta en el modelo a contestar por Guibert, en el punto de partida para la creación de una imagen diferente como enfermo de VIH/sida, en tanto aquel encarnará la figura del enfermo manipulado por los médicos y por la familia, que permanece al margen del conocimiento de su enfermedad, de los riesgos que

---

<sup>88</sup> Hay numerosos índices en la novela que sostienen esta identificación. A su vez, la identidad del personaje es aceptada por el propio Guibert en entrevistas y otros textos (véase Eribon [1991]), y desvelada explícitamente en la contraportada de la edición de Tusquets en español.

<sup>89</sup> Los capítulos iniciales de *Al amigo* explican la obsesión de Foucault de desprenderse de su nombre de autor y de su figura mediática. Esto lo llevaba, por ejemplo, a “disfrazarse” para pasar inadvertido en sus salidas nocturnas y a jugar con la movilidad de la i(ni)dentidad (Guibert, 1991: 27–29).



esta implica.<sup>90</sup> Sólo en el estadio final se le comunica su condición, pero también Muzil optará por conservar en riguroso secreto su padecimiento. Una vez fallecido se trata de conmutar la causa de la muerte por otra despojada de cargas peyorativas, como el cáncer. Guibert, por el contrario, decide asumir su condición de testimoniante privilegiado, colocado en los umbrales de una realidad histórica, mental y científica nueva a la que, con consciencia iniciática, contribuye a perfilar.

Decir que se es portador de VIH/sida se vuelve esencial no sólo desde el punto de vista extratextual –como ha sido puntualizado–, sino también dentro de los propios entramados narrativos de los textos analizados. La confesión determina la configuración de los vínculos entre los personajes; el trazado de las relaciones de poder y afectividad entre estos; la valoración que hace el enfermo –quien posee el secreto a *revelar*– de los que le rodean. A su vez, quien escucha lo confesado, y se vuelve conocedor de una verdad sólo a él revelada, se torna cómplice de lo que pocos saben. Se produce así una homologación entre la función de los personajes que recogen la confesión del enfermo y la que se le adjudica al narratorio de los textos, depositarios ambos del secreto de la enfermedad que sostiene la arquitectura narrativa e ideológica de las obras.

Al inicio de la novela de Guibert *Al amigo*, este esboza una lista de las personas que saben o no su condición de seropositivo. Esto implica, como decía, el reforzamiento de lazos de complicidad en torno al secreto y la reivindicación de la amistad a partir del conocimiento de la enfermedad:

No le dije a todo el mundo que estaba enfermo. Hasta entonces, hasta el momento de comenzar el libro, no se lo había dicho a todo el mundo. Me hubiera gustado [...] no decírselo a nadie, para que las amistades pudiesen vivir libres como el aire, y despreocupadas y eternas. [...] Por un lado están los amigos a los que se lo dije: Jules, David, Gustave y Berthe [...] también se lo dije a Suzanne [...] que tiene noventa y tres años y cuyo potencial de vida igualaba yo con esa confesión [...] Me da la impresión de no tener relaciones interesantes más que con las personas que

---

<sup>90</sup> Moreno Cabrera (2003) nos advierte que “En «Les secrets d’un homme», Guibert denunciaba ya el ocultamiento de la verdadera causa de muerte de Foucault sin desvelar la identidad del filósofo”. Para Guibert, el ocultamiento de la enfermedad al propio Foucault y a la opinión pública se basaba en el estigma moral que se le suponía el sida: “Le robaron su muerte, a él que había querido ser el dueño de la misma, le robaron hasta la verdad de su muerte, a él que había sido el maestro de la verdad. Sobre todo, había que ocultar el nombre de la lepra, disfrazarla en el acta de defunción, distribuir falsos comunicados a la prensa” (Guibert citado por Moreno Cabrera, 2003).

conocen mi estado; alrededor de esa noticia todo se ha vuelto nulo, carece de valor [...] (Guibert, 1991: 16).<sup>91</sup>

Esta confesión de las historias íntimas que, en definitiva, convierte a la enfermedad en un mal que debe ser explicado en términos sexuales —el resumen de la vida erótica que ha desencadenado el contagio— y que procura, hasta cierto punto, la búsqueda de una exculpación por parte del lector, revive, de manera paradójica, los términos de la puesta en discurso del espectáculo mediático del VIH/sida. Resulta interesante comprobar que en un régimen ya estabilizado sobre la enunciación del sida que implica, como he advertido, la posibilidad de la exhaustividad de la intimidad, es que funciona plenamente la “voluntad de decir” de escritores como Guibert. Como explica Boulé (1999), las obras anteriores del francés habían mostrado la preferencia autobiográfica del escritor, pero será justamente la enfermedad la que se convierta en la justificación necesaria para llevar al límite la exposición de sí, lo que pone en evidencia que, tras el acto de escritura, existe una práctica ya internalizada de confesión asociada a la enfermedad: “El sida [...] ha sido para mí un paradigma en mi proyecto de revelación de mí mismo y del enunciado de lo indecible” (Guibert, 1991: 227).

La caracterización del enfermo de sida focalizará, en el caso de autores como Guibert y Brodkey (pero también en el caso de los “pájaros” de la playa de Sarduy, las “locas” de Lemebel, o los bisexuales representados por Hurtado), un cuerpo homosexual que se degrada con la enfermedad.<sup>92</sup> Como parte del discurso confesional, la búsqueda del *origen* de la infección se vuelve un aspecto fundamental. El capítulo 19 de *Al amigo* es el recuento cronológico de una década en la que viajes, sexo y enfermedades aparecen mezclados de manera indisoluble. Por su parte, el relato de Brodkey comienza justamente declarando el vínculo entre homosexualidad y sida; la enfermedad le remite a un pasado “olvidado” que

---

<sup>91</sup> En el caso de Pascal de Duve la persona que *merece* su confesión es alguien de una sensibilidad especial, digno de su secreto. Este recurso le permite al escritor contar(nos) su historia en medio de una travesía marítima con extraños. Al respecto nos dice De Duve (1993: 86): “Je peux maintenant vous dire que je porte en moi un lourd secret, que je vais vous révéler parce que vous êtes digne; oui, seule vous méritez de me soulager en prenant connaissance de ce que [...] je m’efforce de cacher”.

<sup>92</sup> La homosexualización con que fue investida desde los orígenes la epidemia del VIH/sida, rige en cierta medida el canon representacional literario. Los heterosexuales con sida apenas aparecen tratados en el corpus estudiado, ni aquellos homosexuales que no respondan al patrón de promiscuidad supuesto para la adquisición de la enfermedad.

diverge de su presente heterosexualidad, vivida dentro del régimen monógamo del matrimonio. En ocasiones, la afirmación de la homosexualidad necesita del recurso de la ironía como posibilidad de desestabilizar una imagen fuertemente arraigada. Así, Brodkey (2001: 39) en *Esta salvaje oscuridad* afirma su cuerpo homosexual dentro de una tradición que lo ha percibido como *insano*:

uno debería recordar que a Lawrence lo echaron de Inglaterra, mientras que el seco y asexuado Eliot llegaba a ser idolatrado. Y quizás acertadamente. Al fin y al cabo el sexo es insano: mírenme a mí. Tenemos siempre allí, a la vista, la enloquecida naturaleza del amor sexual. Se opone al deber cívico, a la ambición y hasta a la libertad personal. Uno puede ver el impulso aséptico, de control, el marco punitivo y el rechazo de la autenticidad sexual.

Sin embargo, se debe tener en cuenta, siguiendo a Judith Butler (2004), que la constitución de una identidad como estrategia política, aunque remita inevitablemente a los términos de lenguaje previos que la posibilitan, no supone necesariamente una inmovilización del sujeto, en tanto la *agencia* que puede llevar a cabo este (palabra transliterada del inglés *-agency-* que subraya la capacidad de acción de los individuos), a través de la apropiación y el cuestionamiento de los términos en los que ha sido nombrado, está derivada de la “dimensión citacional del lenguaje”, que posibilita su resignificación. “La responsabilidad del hablante no consiste en rehacer el lenguaje *ex nihilo*, sino en negociar el legado del uso que constriñe y posibilita ese habla” (Butler, 2004: 54). Los términos de definición identitaria pueden convertirse en instrumentos de resistencia a través de la expropiación del discurso de poder que los vertebral, y de la dislocación de los lugares de enunciación.

El sujeto actúa siempre dentro de un campo lingüístico de restricciones, que son para Butler al mismo tiempo posibilidades de producir cambios, de alterar los significados estables. Como advierte la autora, la resignificación del lenguaje requiere abrir nuevos contextos, formas de expresión no legitimadas, produciendo nuevas y futuras formas de legitimación. En ello radica, para Butler, el desafío de poder que realiza el sujeto, al intentar administrar el curso de los términos de subordinación u odio con que ha sido narrado: “no existe un lenguaje purificado de sus residuos traumáticos, del mismo modo que no hay manera de resolver el trauma que no implique el arduo esfuerzo de intentar dirigir el curso de su repetición” (Butler, 2004: 68). Asumir las representaciones identitarias por las que se

define un sujeto no supone simplemente una sumisión a una autoridad, dado que estas definiciones han sido liberadas de su contexto previo e incluidas en un trabajo consciente de autodefinición. La autodefinición es una expresión subversiva abierta a nuevas formas de existencia del sujeto en el lenguaje, y más aún, una responsabilidad política de este sujeto. “La apropiación de las normas para oponerse a sus efectos históricamente sedimentados constituye un momento subversivo en la historia, el momento que funda un futuro al romper con el pasado” (Butler, 2004: 255).

Los autores que se han venido comentando, trasladan a sus textos la conciencia de representación aupada por la gestión política de organizaciones como ACT UP: se hacía necesario crearle una tradición de escritura al VIH/sida; naturalizar la muerte por esta enfermedad. Una y otra vez Brodkey (2001: 85) reitera que “morir de sida es morir fuera de una tradición, en una especie de silencio”, y esta ausencia de imágenes con las que identificarse es precisamente lo que justifica la escritura de su texto. Guibert (1991: 26) ratifica su “oficio de defensor de esa muerte nueva, original y terrible”, mientras que De Duve (1993: 65) manifiesta la conciencia de ser “le porte-plume de mes frères sidérés qui se calfeutrent dans le mutisme. Je veux être un ambassadeur de l’espoir au pays du désespoir”. En el umbral que separa a lo invisible de lo visible, a lo privado de lo público, se trata de una lucha por el control de una economía simbólica, en donde la definición de la identidad no sea impuesta desde *afuera*, sino que pase a ser prerrogativa del propio doliente, quien deberá (auto) construirse en un complicado proceso de aceptación-subversión de los términos con que ha sido narrado. Llegados a este punto, se hace imprescindible analizar los marcos genéricos dentro de los que se producen los relatos de confesión de la enfermedad.

## 2.2 LA AUTOFICCIÓN: UN PACTO DE AMBIGÜEDAD PREVENTIVO.

El relato de confesión de la enfermedad se produce, en el caso de varios de los autores convocados en esta investigación, dentro de la desestabilización de lo autobiográfico que propone la autoficción, modalidad todavía controvertida y de amplia convocatoria teórica, en continua redefinición.

*Autoficción* es un término acuñado en la década del setenta por Serge Doubrovsky para abrir un espacio conceptual en el que colocar su novela *Fils* (1977) –una novela bajo la forma de la autobiografía– donde tanteaba una modalidad discursiva que una teoría crítica de “corte cartesiano” (v.g. Philippe Lejeune; *cfr.* Cabo Aseguinolaza, 2014: 26) no contemplaría como factible en el campo de los subgéneros autobiográficos, basados en el compromiso con “la verdad” contraído por el autor-narrador a partir del “pacto autobiográfico” (Lejeune, 1994 [1975]).<sup>93</sup>

La investigadora Ana Casas (2012, 2014) ha sistematizado de manera precisa las diferentes posiciones críticas ante el concepto de la autoficción. A partir de su surgimiento, explica Casas, el término ha cursado con éxito en el campo literario europeo, impulsado no pocas veces por el interés comercial de las editoriales que introducen determinados paratextos para fomentar una lectura de las obras en clave autobiográfica. A su vez, el concepto ha alcanzado una amplitud y dispersión imprevista, dando cobijo a variadas formas experimentales comprendidas entre la autobiografía y la novela puramente ficcional; asimismo, ha impulsado a la crítica a realizar miradas retrospectivas a la historia literaria para reconstruir las derivas contemporáneas de la autoficción. Como explica Casas (2012: 12), el crítico francés Jacques Lecarme mostraría, desde los ochenta, que esta modalidad genérica habría sido explorada por muchos otros autores franceses antes de Doubrovsky (como Malraux, Céline, Barthes, Perec, Sollers...).

La autoficción, subraya Casas, representaría una “salida a la dificultad cada vez más acusada en la autobiografía de acceder a la verdad” (2012: 16). De esta forma, el interés creciente por la autoficción reviviría la polémica instaurada por los estudios literarios en torno al carácter referencial del género autobiográfico y a su posición paradójica entre la ficción y la realidad, como referiría Darío Villanueva (1993: 15). Ambas modalidades de escritura (novela y autobiografía) no sólo comparten técnicas, sino que sólo pueden ser distinguidas o separadas por la voluntad del autor y del lector a la hora de clasificarlas.<sup>94</sup>

<sup>93</sup> Esta traducción literal del término francés ha sido utilizada recurrentemente por la crítica, aunque Alberca (1999) reconoce que “hubiera sido más acertado traducir por autonovela”.

<sup>94</sup> Darío Villanueva (1991, 111; 1993: 26) insiste en la necesidad de una definición pragmática de la modalidad autobiográfica de un texto, que implique a la *intencionalidad* del lector (a su propósito de decodificar lo leído como ficción o realidad) en la constitución del género. Para el crítico, no existen en el plano formal diferencias entre la autobiografía, como modalidad del yo, y la novela autobiográfica. El carácter ficcional no es un elemento que permita diferenciar el género autobiográfico del ficcional, ni tampoco dilucidar las fronteras entre lo literario y lo no literario. El aura de autenticidad con que la tradición ha revestido al género autobiográfico en oposición a la narración imaginada, es

Pero lo realmente novedoso de las autoficciones sería la intención consciente del escritor de jugar con los planos e identidades de la personalidad autoral, algo que, según Manuel Alberca, teórico de la autoficción en España, instigaría al lector a pronunciarse, a que tomara partido:

el lector puede optar, basándose precisamente en los datos extraliterarios, por leer estas novelas como autobiografías, o lo que es lo mismo, por poner en suspenso su credibilidad de lector ficcional para adoptar una postura de lector autobiográfico con respecto a los datos ficticios o que se presentan como tales. El resultado es una lectura crítica que tiende a desvelar las referencias y las claves de las novelas (Alberca, 1996 a: 176).

El principio de la sinceridad del sujeto de la enunciación y el derecho a la verificación por parte de los destinatarios, claves en el pacto autobiográfico, serían puestos en entredicho por el rótulo de novela bajo el que son publicados estos textos. De tal suerte, para (1996a: 180), la autoficción generaría una inestabilidad en la autorrepresentación autoral y, por consiguiente, desestabilizaría los esquemas receptivos del lector, acostumbrado a la consistencia indubitable del yo dentro del género canónico de la autobiografía. El fenómeno de la autoficción se enmarcaría, para Alberca, dentro de la dislocación que experimentan las formas culturales a partir de la postmodernidad: la especificidad de la autoficción “está[ría] reforzada por el fingimiento de los géneros, la hibridación y la mezcla indisoluble, el no ser ni novelas ni autobiografías, o ser ambas cosas de forma imperfecta” (Alberca, 1996 b: 14).<sup>95</sup>

El crítico francés Jacques Lecarme arriesga una definición formal para la autoficción, de la que parten otros críticos: “un relato cuyo autor, narrador y protagonista comparten la misma identidad nominal y cuyo título genérico indica que se trata de una novela” (citado por Casas, 2012: 12). Vincent Colonna, por su parte, propone una definición en la que se subraya lo ficcional, de forma tal que: “[u]na autoficción es una obra literaria por la cual un escritor se inventa una personalidad y una existencia conservando su identidad real (su verdadero nombre)” (citado por Alberca, 2007)<sup>96</sup>. Manuel Alberca, en cambio, se acoge a la definición formal de Lecarme (“novela o relato que se presenta como ficticio, cuyo narrador

---

una construcción sostenida sobre una polaridad convencional que la autoficción, en su apelación a la artificiosidad, ha develado inoperante.

<sup>95</sup> Vicent Colonna, por su parte, no enmarca lo autoficcional a la crisis contemporánea del sujeto; de esta forma, propone una revisión diacrónica que pondría de relieve la historicidad de la modalidad (Casas, 2012: 18–19).

<sup>96</sup> Se cita la edición electrónica (ebook) de *El pacto ambiguo. De la novela autobiográfica a la autoficción*.



y protagonista tienen el mismo nombre que el autor” [Alberca, 2007]), pero recalcaría el nuevo pacto pragmático que introduce la autoficción (“a caballo de los dos grandes pactos literarios narrativos, acercándose o separándose del novelesco unas veces y, en otras, del autobiográfico” [Alberca, 2013]). De esta forma, el concepto de “pacto ambiguo”, introducido por Alberca, intenta repensar desde el punto de vista pragmático la propuesta contractual basculante que posibilita un “ir y venir” del lector entre una descodificación ficcional o factual, a diferencia de la unidireccionalidad que sugiere el “pacto autobiográfico” (1996 a: 180; 2013).

La homonimia de triple exigencia (autor/narrador/personaje), sin embargo, se desestabiliza de manera compleja en novelas como *Pájaros de la playa*, de Severo Sarduy, donde la voluntad de autorrepresentación del autor se evidencia a través de uno de los personajes de la trama, aunque no sea utilizado precisamente el nombre del autor como base para esta identificación, además de que un narrador en tercera persona sea quien module la historia.<sup>97</sup> En el ámbito intraficcional, este personaje escribe una obra, esta sí de carácter autoficcional en la que recoge, a modo de apunte diarístico, la vivencia de la enfermedad en términos muy similares a otros textos sarduyanos de diferente compromiso referencial, como los apuntes reflexivos de *El estampido de la vacuidad*. Por otra parte, habría que precisar que las estrategias de mercado potenciarían, a la salida de esta obra póstuma, aquellas claves que permitirían leer la novela a partir de referencias biográficas (sobre todo, la enfermedad del autor). La incidencia de los paratextos en la recepción autoficcional ha sido subrayada por teóricos como Gasparini y el propio Alberca (Casas, 2012: 24); en cambio Casas prefiere resaltar, de cara a la definición de la modalidad, la significación de estrategias textuales que orienten de manera consciente la obra hacia la autoficción (2012: 33).

La influencia de los paratextos se confirma en otras obras vinculadas a la representación del sida: aún cuando las obras tengan una marcada orientación ficcional (no se confirma, por ejemplo, la homonimia entre personaje protagónico y autor), determinados elementos paratextuales –peritextuales o epitextuales– pretenden inducir, a veces de manera

---

<sup>97</sup> El propio Alberca se ve precisado a introducir reflexiones casuísticas que maticen su definición. Sobre la novela de Sarduy comenta: “De manera implícita, la identidad nominal puede ser sugerida o sustituida por algún rasgo o faceta del escritor, que permita identificar inequívocamente al autor, como es el caso de Severo Sarduy que en su novela *Pájaros de la playa*, se presenta y denomina a sí mismo como el Cosmólogo, por su conocida afición a la astronomía” (Alberca, 2005–2006: 119).

insidiosa, una lectura autobiográfica. Además, la sospecha sobre el carácter autobiográfico también vendría apoyada, en ocasiones, por la idea de que la enunciación de la enfermedad en primera persona se supone como una verdad vinculada a una experiencia intransferible, lo que ha colocado a algunos escritores frente al espinoso dilema de declarar o no la enfermedad.<sup>98</sup>

De esta forma, la acotación formal, referida al juego de identidades nominales, restringiría otras posibilidades de pensar la autoficción desde una dimensión cultural e ideológica más amplia, y, quizás, de mayor rédito teórico (Cabo Aseguinolaza, 2014: 28). Ello involucraría una reflexión en torno a los ejercicios contemporáneos de la fabulación autoral e identificación lectora como parte de prácticas de exhibición y publicidad condicionadas por el mercado, en un contexto de mundialización difícil de evadir. Esto, sin dejar de lado las tensiones éticas y estéticas que supone, al autor, la fijación de una itinerancia consustancial al carácter personal y la identidad desde perspectivas postmodernas, en el marco de dilemas modernos todavía decisivos como la administración de un nombre y una imagen públicos; instancias de identificación que han pasado a ser, además, en muchos casos, la marca de un producto susceptible de promoción (Cabo Aseguinolaza, 2014: 37–38).

Para Cabo Aseguinolaza, el efectismo retórico de la autoficción, vinculado estrechamente a las expectativas y reacciones del receptor, remitiría a la noción de teatralidad frente al “retraimiento y tengencialidad de la antiteatralidad moderna” (33) (aquel repliegue en sí mismo del creador que propugnaba una desconexión con respecto a exigencias extraliterarias o formas convencionales de sociabilidad). Nociones estas – teatralidad y antiteatralidad– que, desde luego, estarían sujetas a un proceso de reacomodo y redefinición éticos desde finales del siglo XIX hasta el presente.

Cabría pensar, de esta forma, la autoficción en relación con formas artísticas de intervención en la vida “real” como la *performance*, que a partir de los años sesenta y setenta comienza a consolidarse como práctica artística antiinstitucional de valor político (“un acto político casi por definición”, Taylor 2011: 8), en la que el cuerpo del artista se convierte en espacio privilegiado de intrevención. No resulta casual que autores como

---

<sup>98</sup> Piénsese, por ejemplo, en la novela *Sangre como la mía*, de Jorge Marchant Lazcano. El autor es conminado, una y otra vez en las entrevistas, a explicar el valor autobiográfico de la novela y su relación con el VIH/sida, a pesar de que el autor remite constantemente al carácter novelesco de su obra. Véase, Bengolea (2007).

Hervé Guibert planeen actos performáticos o que, como Pedro Lemebel, hayan llegado a la escritura después de desarrollar un hacer performático significativo, algo que registra el profesor y crítico francés Lionel Souquet (2014: 254) a propósito de las derivas autoficcionales del artista chileno. De esta forma, la búsqueda expresiva que revela como trasfondo la autoficción, en el caso específico de la enunciación del sida, apunta hacia intereses que trascienden la enunciación narcisista del ego o el simple juego autorreferencial, para incidir en la figuración de un *yo* incesantemente performativo, e intervenir, desde el espacio discursivo, en las políticas del cuerpo y la representación; una intervención que se acompaña de otras prácticas más directas o presenciales, derivadas de la voluntad activista de muchos de estos escritores en relación con el VIH/sida.

Habría que agregar, además, que la posición indeterminada o basculante entre lo ficcional y lo autobiográfico, implicada en la autoficción, ya sea a nivel puramente discursivo o estructural, se presenta idónea para la escritura del *yo* comprometido o precarizado por la enfermedad. Esta idoneidad estaría respaldada por el variado corpus de autoficciones sobre el VIH/sida. Si como habría declarado Michel Foucault (1995: 29) en la introducción a *La arqueología del saber*: “Más de uno, como yo sin duda, escriben para perder el rostro” (cfr. Souquet, 2014: 255) —escritura como laberinto, como empresa de retrocesos e itinerancias inciertas—, podría pensarse la autoficción, en el marco de las narrativas del sida, como un proceso de “desrostrificación” o difuminación, de pérdida de identidad, a contrapelo de algunas interpretaciones que insisten en pensarla en relación con la egolatría o la vanidad autoral. Ya se ha apuntado, a propósito de la enunciación del sida, la tensión entre la necesidad terapéutica y reivindicativa de la creación de identidad(es) a través de la escritura, y la puesta en crisis de estas por medio de una representación radical del cuerpo y la subjetividad, diseminados por la enfermedad. A diferencia del discurso autobiográfico tradicional, cuya estructura y recursos formales intentarían suturar las discontinuidades, reconstruir la unidad vivencial del sujeto, y apuntar hacia un devenir teleológico, las aperturas o búsquedas formales de la autoficción permitirían, por el contrario, desconstruir el rostro —algo que, lamentablemente con el sida, va más allá de una metáfora—. Cuando Guibert ensaya una de tantas definiciones que parafraseen su devenir, apela a lo plural, a lo abyecto: “soy un renacuajo, un perro que chapotea, un pequeño con la polio, una piedra que se hunde” (1992: 134). Este “algo” en proceso que no se deja asediar de manera óptima por el lenguaje impone, muchas veces, una búsqueda expresiva y formal

que se acomode más a un *work in progress* que se rehace o se suspende a cada paso: la autoficción o formas diarísticas –en muchos casos, también, autoficcionales, como el diario de Pascal de Duve, o más marcadamente, el de Pablo Pérez– permiten esta posibilidad.<sup>99</sup>

De esta forma, la autoficción posibilitaría, por un lado, la toma de distancia con respecto a la representación traumática de la enfermedad, desde un punto de vista estrictamente autobiográfico; a la vez que permitiría “acortar” esta distancia desde el punto de vista meramente ficcional. Si resulta significativo lo primero, toda vez que el sujeto precarizado por la enfermedad encuentra difícil acomodo en los términos autoconstitutivos y cohesionadores del ejercicio autobiográfico tradicional, lo segundo no es soslayable tampoco. La representación de la enfermedad en primera persona se densifica a partir de la competencia en términos cognoscitivos y afectivos que la cercanía experiencial de la enfermedad otorga. En esta cercanía se pone en juego la credibilidad autoral, sobre todo cuando se trata de temas tan delicados y sobredeterminados desde muchos ángulos, como sería el caso del VIH/sida.

O, enfocado desde otro punto de vista, esta vez pragmático, la recepción de la escritura sobre la enfermedad no solo adquiere un plus de credibilidad cuando el lector establece vínculos identificatorios entre el narrador y la persona autoral, sino que demandaría de este “plus” como condición de producción y autenticación autoral. La condición y explicitación seropositiva de los autores ha sido exigida por las editoriales cuando se han negociado los términos de publicación de los manuscritos, sobre todo en los primeros años de la epidemia (en muchos casos, no se ha tratado meramente de una estrategia de venta, sino de una toma de precaución editorial). Así lo atestiguan los autores latinoamericanos José Vicente de Santis (1993) y Sergio Núñez (1994).

Cabría reflexionar, entonces, sobre algo que me parece fundamental para entender el marco de producción y recepción de las obras sobre el VIH/sida. Boulé (1999: 195) explica que cuando *Al amigo* fue entregada para su publicación, Guibert había borrado recientemente las pistas de nombres famosos como los de Isabel Adjani y Michel Foucault, consciente probablemente de los límites éticos que estaba transgrediendo. La editorial que

---

<sup>99</sup> A propósito de las autoficciones de Fernando Vallejo y de Pedro Lemebel, Souquet (2014: 257–258) destaca la “desrostrificación” que he comentado, en función de identidades grupales. Así: “[N]o tener rostro ni identidad significa asumir la identidad del pueblo dominado, invisible y anónimo [...] Tras desconstruir la identidad molar [...] los autoficcionalizadores pueden construirse una identidad ‘molecular’, transversal, nómada, “esquizofrénica”.

acepta el texto lo hace bajo la condición de publicarlo como “roman”, algo que ya había decidido el propio escritor al decantarse por encubrir las referencias directas. Curiosamente, Éditions de Minuit, que había publicado con anterioridad las obras “autoficcionales” de Guibert, rechazará *Al amigo* por tratarse, como así deja constar la editorial, de una “*imposture romanesque*” (Boulé, 1999: 194).<sup>100</sup> Esta valoración del manuscrito estaba relacionada con el desconocimiento por parte de los editores de que Guibert estaba realmente enfermo de sida, de forma tal que el tema les parecía demasiado complejo como para ser ficcionalizado. Dadas estas objeciones editoriales, se hace patente que una modalidad intermedia entre lo propiamente autobiográfico y la “impostura” novelesca vendría a ser, de manera eficaz, la autoficción.

Con ello se asiste, por tanto, a una toma de precaución autoral y editorial que no debe ser descuidada. En primer lugar, porque la obra bajo el rótulo autobiográfico hubiese provocado un debate ético en relación con la permisividad de develar pasajes sobre la vida íntima de Foucault –como en efecto sucedió, a pesar del escudo de la ficción (Boulé, 1999: 191)–, y en relación, también, a los límites entre la vida y la literatura –es decir, hasta dónde un hiperrealismo literario podía ser tolerado, como objeto estético, por el lector–. Por otra parte (y ello permitiría entender el por qué las primeras editoriales rechazaron el texto partiendo de la premisa de que Guibert era, cuanto menos, un farsante), hay un compromiso espinoso, de doble filo, en la escritura autobiográfica del sida: tanto con respecto a la comunidad de enfermos de una patología que genera a la altura de 1991 los más inciertos temores, como con respecto al llamado “público general”. Demasiada sensibilidad a flor de piel de un lado y de otro en relación con una enfermedad de reciente emergencia epidémica, sin cura y atroz en la sintomatología terminal.

El texto que aparece publicado en la contraportada de *Al amigo* (en su edición por Tusquets, cuando ya la edición francesa provocó el revuelo mediático), plantea la ambigüedad de esta obra y manifiesta una argumentación pendular, en la que por momentos se potencia una lectura en clave autobiográfica, y por otros una lectura ficcional. Por este motivo, devela significativas claves de referencialidad que la novela oculta: “Pese a nombres ficticios, son fácilmente reconocibles figuras tan conocidas como la actriz Isabelle

---

<sup>100</sup> Para Souquet (2004), Guibert sería uno de los iniciadores de la autoficción cuando en 1977, el mismo año que Doubrovsky, publica *La Mort propagande*. Para Souquet, Guibert desarrollaría una “variante homosexual de la autoficción”.

Adjani o el filósofo Michel Foucault, cuya agonía es aquí minuciosamente contada”. Sin embargo, a continuación se adjunta una cita de Guibert en la que este enfatiza el carácter novelesco de su obra: “«Insisto en decir que este libro es una novela porque no cuento mis relaciones con estas personas en concreto [...] mis modelos existen, pero han pasado a ser personajes»” (fragmentos del texto de contraportada de *Al amigo*). Guibert también hubiera podido afrontar posibles acusaciones por parte de las personas o familiares de estas que se hubieran sentido reflejadas en la obras, de no haber acogido el estatuto ficcional. Alberca (1999) también admite esta posibilidad en la elección del género novelístico: “El estatuto novelesco conlleva prácticamente una declaración de irresponsabilidad, pues al tratarse de una novela lo que allí se enuncia debe ser entendido como ficticio y excluye cualquier tipo de responsabilidad legal”.

Aventuro aquí una idea que trabajo posteriormente de manera casuística: la configuración pragmática en términos de ficción o de autoficción de algunas obras sobre el sida –en momentos en que decir el sida era enunciar la “muerte del autor” (Chambers, 2000)– funciona a modo de sugerencia de des-identificación dirigida al público, ya sea por parte de los propios autores, las editoriales o la crítica. La precaución involucra varios niveles, pero sobre todo incide en la posibilidad de irrealidad –exageración, hipérbole– de lo narrado para que la recepción transcurra por cauces empáticos más normalizados. No hay que olvidar que cuando el lector contemporáneo lee testimonios actuales sobre enfermedades potencialmente mortales como el cáncer, en la mayoría de los casos lo que se recibe son relatos de resistencia, tenacidad y éxito del enfermo sobre su patología. El sida introdujo, por el contrario, la certeza del fracaso, al menos hasta mediados de los noventa, lo que conlleva nuevos modelos éticos de lectura, como explicó Ross Chambers (2000: 17–85).

En el caso específico de *Al amigo* y *El protocolo*, la crítica guibertiana ha insistido en el carácter autoficcional de ambos textos, aún cuando algunas lecturas los acerquen más a la ficción y otras a la autobiografía. Lo autoficcional ha sido privilegiado en las lecturas de Ralph Sarkonak, Bruno Blanckeman y Arnaud Genon, entre otros autores que se han dedicado a este tema, como comenta Genon en su texto “Autofiction ou «roman faux»?”. En cambio, Lévy y Nouss (1994) insisten en el carácter “novelesco” de estas obras, lo que les permite incluirlas en su ensayo *Sida-fiction*, dedicado exclusivamente a textos de ficción. A su vez, Jean-Pierre Boulé prefiere denominar la modalidad narrativa de Hervé



Guibert como “roman faux”, para subrayar el carácter novelesco de la propuesta guibertiana. Boulé sostiene la idea de que roman faux es “a novel in which *je* (I) tell lies by virtue of the perfect tenses [...] This distancing, this play of truth and falsehood, allow Guibert to write the self” (Boulé, 1999: 193).

Philippe Artières (2001: 163), por su parte, opta por leer la obra de Guibert como un texto autobiográfico con zonas de transición hacia otras modalidades de literatura íntima como el diario íntimo (y fundamentalmente el diario de enfermedad). Para Grisi (1996), en cambio se trata de una “autopathographie”, y define el término como: “tout écrit autobiographique dans lequel l’auteur évoque, de façon centrale, des faits, des idées ou des sentiments relatifs à sa propre maladie” (Grisi, 1996: 25). De esta forma, Grisi pone en un primer plano la narración clínica que hace Guibert del sida, pues para el crítico, “le qualificatif «roman» ne peut se rapporter qu’à la mince pellicule de fiction” (Grisi, 1996: 150).

En tal sentido, conviene precisar que, a pesar de los momentos en los que dentro de la obra de Hervé Guibert el narrador induce a una lectura ficcional del texto, el lector de autoficciones difícilmente abandonará la creencia en la veracidad y la referencialidad de lo narrado, sobre todo después de la visibilidad mediática de Guibert en la televisión francesa y más aún, después de su suicidio, anunciado en *El protocolo* y llevado a cabo en diciembre de 1991.<sup>101</sup> La equivalencia del nombre del protagonista con el nombre propio del autor pone en evidencia una *voluntad de identificación* que no puede obviarse –como lógicamente no la han obviado los lectores–. Para Cabo Aseguinolaza (1993: 136), “este proceso de identificación [que “no debe ser entendido como expresión inmediata del autor”] constituye la principal dimensión retórica de la autobiografía, y como tal se fundamenta sobre la pretensión de un *efecto* y la confianza en un determinado *ethos* autorial”. A través de la narración con apariencia de sinceridad, se facilita el acceso a ese ámbito de la intimidad que ofrece el autor-narrador, para que el lector se asome, con cierto morbo y *voluntad de saber*, a esa parte inconfesable del escritor, aun cuando siempre pudiera optar por la asunción de que lo que lee se inscribe en el terreno de la ficción.

---

<sup>101</sup> Villanueva (1993: 26) advierte en su ensayo de este “realismo intencional” que hace a los lectores leer mayoritariamente en clave realista incluso textos marcadamente ficcionales, en oposición a una “metalectura” encaminada a comprender la obra como un constructo estético.

En el caso de la publicación en español de *Esta salvaje oscuridad* de Harold Brodkey, la indefinición genérica estará sustentada por la denominación «narración» dada por la editorial Anagrama al texto, y por su inclusión dentro de la colección «Panorama de narrativas». Para Alberca (2013) esta voluntad de las editoriales puede deberse a “una evidente intención de prestigiar el producto, eligiendo la denominación de *relato*, *narración* e incluso *texto* y evitando la de *novela* por considerarla banalizadora de su producto”. Evidentemente, con estos rótulos ambiguos se potencia el número de lectores, que se vería restringido si el libro apareciera inscrito bajo la denominación de *autobiografía*, amén de que tales denominaciones permiten sortear, de cierta forma, los escollos de índole moral que pudiera generar un relato de enfermedad terminal, tan apegado al referente y a la violencia de la representación. *Esta salvaje oscuridad*, sin embargo, no introduce elementos que validen una lectura ficcional, por lo que se acerca, sin lugar a dudas, al relato autobiográfico.

En cambio la obra de Pascal de Duve, *Cargo Vie* sería publicada bajo la rúbrica de “roman autobiographique” para acentuar el carácter ficcional de este diario, escrito para su publicación. En efecto, el autor utiliza diferentes modalidades escriturales o formas discursivas que le permiten, entre otras cosas, evocar aspectos del pasado, de su vida amorosa y su contagio con el virus, retrospectiva esta que para Lejeune (1994: 51) sería incompatible con el género en cuestión. Pero los diversos fragmentos narrativos y reflexivos que conforman el texto aparecen fechados rigurosamente, lo que nos remite a la estructura básica del diario. En uno de los fragmentos del texto, el autor discute el estatuto de “verdad” de su obra y establece un “pacto ambiguo”, derivado de la imposibilidad factual de distinguir lo ficcional de lo real, incluso en los marcos de la literatura íntima. Constata, por otra parte, el mito estudiado por Lejeune (1994: 65) de que el lector puede percibir “lo novelesco” como algo a veces más verídico que los eventos reales. En aras de una verosimilitud mayor, el autor apuesta, entonces, por la mezcla intencional de lo real y lo ficcional:

Écrire ce journal est aussi une nécessité. Afin de séparer l'autobiographique de la fiction. Mais je sais que réellement ceci ne peut pas être possible. J'ai besoin –et me sers- des deux. La fiction inventée est toujours préférable à la vérité racontée. J'ai toujours noté que ce qui sonne le plus faux dans un livre est généralement un événement réel (De Duve 1993: 49).

Todos estos ejemplos dan cuenta de un litigio complejo con estructuras y modalidades discursivas a la hora de representar la enfermedad. Como explica Guibert: “Cuando lo que escribo adopta la forma del diario es cuando tengo la mayor impresión de ficción (1992: 81).

### **2.3 EL PODER DE LA MIRADA: ESTRATEGIAS PARA LA CONSTITUCIÓN DEL ENFERMO COMO SUJETO PRODUCTOR.**

En la introducción de *Downcast Eyes: The Denigration of Vision in Twentieth-Century French Thought*, Martin Jay sintetiza la importancia de la mirada en la cultura occidental, una cultura “ocularcéntrica”, al decir del investigador. La poderosa expansión de los “órganos exosomáticos” (lentes correctoras, telescopio, microscopio, la cámara fotográfica o de cine...) y con ella, la extensión del conocimiento supeditado a este alcance óptico, así como el desarrollo de formas culturales complejas relacionadas con la visión, como las prácticas de vigilancia y del espectáculo (a las que Foucault y Debord han dedicado especial atención, respectivamente), resultan ejemplos significativos del “papel hegemónico de la visión en la era moderna” (Jay 2007 a: 20). Esta hegemonía, argumenta Jay, será contestada en el siglo XX por pensadores diversos como Bataille, Sartre, Levinas, Foucault, Debord, Althusser y Derrida, entre otros. Para Foucault (1978: 217), la sociedad moderna deviene “máquina panóptica” y el sujeto lleva incorporados los efectos de este poder escópico por cuanto forma parte de su mecanismo, en tanto para Debord, se trata de una sociedad del espectáculo, en la que “todo aquello que se vivía de manera directa se ha convertido en una *representación*” (citado en Jay, 2007 a: 290). En estos autores los términos *voir*, *savoir* y *pouvoir* recuperan su vínculo etimológico a través de la noción del poder disciplinario en la que se hace explícita la conexión entre la hegemonía contemporánea de la visión y la visión hegemónica.

Aunque, como explica Jay, determinadas estrategias de resistencia al poder podrían tomar formas visuales, a la manera de interferencias en la visualidad hegemónica de una era, la obra foucaultiana no suele detenerse en estas tácticas contrahegemónicas toda vez que sobre ellas también recaería la desconfianza del filósofo, al igual que sobre la enunciación autobiográfica y, por extensión, sobre las políticas de identidad, porque, para

Foucault, “el Ver y el Hablar siempre están ya totalmente inmersos en relaciones de poder que ellos suponen y actualizan” (Deleuze citado en Jay, 2007 b: 16). Si bien no pretendo analizar en este acápite la funcionalidad de las imágenes de artistas visuales, enfermos o no de sida, en relación con un régimen de representación de la enfermedad rápidamente instituido a partir de los ochenta, me parece interesante apuntar que los escritores trabajados en esta investigación participan de un nutrido diálogo con las imágenes públicas sobre el sida (imágenes televisivas, campañas preventivas oficiales), además de acompañar sus textos con fotografías personales, ya sea incluyéndolas en las obras, utilizándolas como portadas de los libros, o comentándolas en la narración.<sup>102</sup> También un autor como Guibert utiliza la referencia a cuadros pictóricos para dialogar con su propia catástrofe (la pintura *Después del duelo*, de Antonio Mancini, en *Al amigo* [1991: 67–68], *La muerte sobre un caballo* de Turner, en *El protocolo* [1992: 139]). A su vez, problematiza en *El protocolo* el sentido o valor de la captura fotográfica de su cuerpo en situación extrema –cuando su amante Jules le pide fotografiar su “esqueleto” (1992: 24–25)–. La idea de la representación de su cuerpo desnudo ya rondaba a Guibert como estrategia de “desafío” (1992: 25), cuando Jules le solicita este deseo: “Había pensado incluso proponérselo al pintor Barceló [...]. Del mismo modo, para el espectáculo que iba a presentarse en Aviñón habíamos acordado el director y yo [...] que en el último cuadro aparecería yo desnudo” (1992: 24).

Como ha sido advertido por la crítica, lo que está ensayando Guibert en estos proyectos es el modo de “llevar hasta el final una revelación” (1992: 24), de explorar una “tentativa de valor y dignidad en el límite más extremo” (1992: 25), algo que, finalmente, concretaría a través de imágenes en su documental *La Pudeur ou l'Impudeur* y en imágenes verbales en *Al amigo* y *El protocolo*. Aún sin romper con la hegemonía del sistema escópico, Guibert desafía al ojo espectador con la potencia de sus imágenes: fuerza a mirar y ello incide,

---

<sup>102</sup> Como si no bastara el soporte lingüístico, los autores casi siempre recurren al soporte visual. Hervé Guibert cultiva la fotografía y el cine. Cyril Collard adapta su novela *Les nuits fauves* al cine y actúa en el filme en el papel protagónico. Severo Sarduy alterna el trabajo de escritura con la pintura. La obra autobiográfica de Harold Brodkey llevará en portada la foto del autor, tanto la edición en inglés (*Henry Holt and Company*, 1996), como la edición en español (Anagrama, 2001). Esta estrategia será también utilizada por editoriales y autores latinoamericanos: *Vivir con sida*, de Sergio Núñez (Ed. De la Urraca, 1994) y *La condenación* (Watseka, 1993), de José Vicente de Santis llevan en portada la foto de su autor, y esta última incluye, en el cuerpo de la obra, fotos diversas de De Santis. *El desbarrancadero* (Alfaguara, 2001) de Fernando Vallejo, dialoga con la foto de portada del libro en la que aparece el autor con su hermano de niños. Pedro Lemebel, por su parte, comienza *Loco afán* describiendo una fotografía (en “La Noche de los visones”) y Reinaldo Arenas creará peculiares metáforas de la enfermedad a partir de dos obras pictóricas, la Mona Lisa de Da Vinci, y un cuadro de la artista cubana Clara Morera.

aunque sea contextualmente, en el régimen de lo visual, como lo hiciera, también, en 1987, Nicholas Nixon con sus impactantes fotografías sobre enfermos terminales de sida. Pero si en estas últimas, al decir de Douglas Crimp (2002: 90), “the privacy of the people portrayed is both brutally invaded and brutally maintained”, en la medida en que el relato personal de estas personas nunca llega a articularse, en Guibert el relato de sí se entreteje y complejiza con las imágenes que produce de sí mismo. Piénsese en la importancia de las fotos últimas de Guibert (compiladas en *Photographies*, Gallimard, 1993) y del documental ya citado, cuya pregunta –que es también la interpelación de la obra literaria guiberteana– gira en torno a la moral asociada a los límites de lo visible: hasta dónde la imagen que convoca al golpe visual, colinda con la agresión, acto vinculado, por demás, etimológicamente a la palabra *pudor*.<sup>103</sup>

Precisamente en un pasaje de *El protocolo* el narrador sostiene que escribir es exorcizar el impacto de ciertas imágenes: “no he podido contar a nadie esa escena atroz para librarme de su imagen ¿No es aquí donde debo hacerlo, puedo hacerlo?” (1992: 39). La escena, valga decir, gira en torno a la experiencia de una endoscopia, y en ella se pondrán en juego, de manera especialmente evidente, las relaciones de poder/ saber/ mirar implicadas (hay todo un juego en la escena entre lo que no se alcanza a ver pero se imagina y la ansiedad que esto genera). Como si se tratara de una alegoría, el paciente que precede a Guibert y que sufrirá una crisis nerviosa después del procedimiento, le había confesado momentos antes a Guibert que su libro de cabecera era *Des aveugles* (novela en la que Guibert enfoca la ceguera).<sup>104</sup> La relación entre el enfermo y la ceguera se hace especialmente evidente en este pasaje.

---

<sup>103</sup> La epicidad de lo cotidiano que en Guibert está asociada a la condición moribunda del autor es, en efecto, un “manifiesto de provocación”, como subraya De Poortere: “Les attitudes les plus anodines, les plus banales, prennent ici une dimension épique, ce dont Hervé Guibert a parfaitement conscience. Manger devient un acte d’une folle perversité, lorsque le bras qui porte la cuiller à la bouche est d’une monstrueuse maigreur; la gymnastique imposée aux membres qu’on entend presque grincer de faiblesse est un manifeste de provocation, la danse aussi” (Poortere, 2010).

<sup>104</sup> A propósito de lo que he referido, puede leerse esta novela guiberteana como una indagación de/en la posición del otro –del que está ajeno al vínculo dialéctico de la mirada–, una representación de la diferencia en relación con una crítica al régimen “oculocéntrico”. Véase Souquet (2004). Guibert escribe, además, algunos textos relacionados con las artes visuales, como “Le peintre aux métamorphoses” (1991), palabras al catálogo de Miguel Barceló; el texto “L’image de soi, ou l’injonction de son beau moment?”, para acompañar a seis fotografías de Hans Georg Berger (1988). En 1981 publica una entrevista a Deleuze que versará sobre la pintura (“La peinture enflamme l’écriture”, en *Le Monde*, 3 de diciembre de 1981).

Teniendo en cuenta que el sida involucra un fuerte componente visual (los espectaculares síntomas de los enfermos terminales impregnaron las retinas de los espectadores contemporáneos con imágenes terroríficas), en el presente acápite me interesa reflexionar en la multiplicidad de conflictos que la “mirada” trae consigo: cómo los autores representan la mirada, tanto la que los objetiva y los produce como objetos de saber (la mirada médica, la mirada social), como la que les permite crear respuestas empáticas y establecer alianzas inter-subjetivas y conocer, en la contemplación de los otros/mismos, aquello que les es sustraído por el saber médico. En estas tácticas de posicionalidad se define, en buena medida, la toma de partido contra el poder disciplinante de la mirada.

### 2.3.1 Mirar/ dejarse mirar/ mirarse: tácticas de posicionalidad.

Como he comentado en el acápite anterior, la enfermedad de VIH/sida se construyó sobre una estrategia de visibilización pública de los enfermos y sus dolencias, en aras de una productividad médica/social cifrada tanto en la voluntad de conocer una realidad nueva, como de localizarla en un cuerpo determinado. Casi desde el propio diagnóstico el seropositivo convive con el sufrimiento que le acarrea la sospecha de ser objeto de las miradas ajenas; algo que se agrava cuando la sintomatología de las enfermedades asociadas al sida no deja lugar a dudas sobre la condición seropositiva del sufriente. Los autores estudiados se enfrentan a la sensación de estar en medio de una representación teatralizada de la enfermedad que permite devolver la tranquilidad al que se contempla en el *otro* enfermo, en tanto puede reafirmar su no identidad con este, su no pertenencia al “grupo de riesgo”, a la vez que lo rechaza.

Esta sensación de transparencia o visibilidad (que viene de la mano del desvelamiento de la enfermedad por parte de los otros) se manifiesta como resultado de una extrapolación de la escena médica, dada la transparencia que adquiere el cuerpo del paciente intervenido por la mirada tecnológica contemporánea. Una mirada diagnóstica, “que fragmenta al cuerpo, lo desmenuza, lo despieza, lo secciona digitalmente en rodajas hasta convertirlo en



un puzzle que después ha de reconstruir” (Pera, 2008: 249), sobre todo ante el reto al saber médico que supuso el sida. Como testimonio uno de los autores, el enfermo se siente “microscópicamente despellejado, porque cada centímetro de tu piel y tus oquedades fueron ritualmente espulgadas, sobadas, pinchadas, raspadas, con lujo de gorros, cubrebocas y guantes importados de la NASA, INC” (Hurtado, 2003: 45). A esto habría que sumarle que, en el caso de los enfermos de sida, el puzzle reconstruido involucra una mirada moral, contrariamente a lo que se espera de la instancia médica. Así lo afirma el propio Hurtado: al paciente lo rodean “enfermeras de mirada obscena”, “asistentes de pupilas donde ronda la fascinación por la carroña moral [...] y cuanto mirón quiere ver el *show* de un chavito de dieciocho años marcado por el hierro candente del VIH” (Hurtado, 2003: 30).

El ojo que observa, reconoce o examina es representado por el joven pintor cubano Arturo Suárez Cobián, fallecido a causa del sida. Se trata de un ojo-águila-garra, lo que lo asocia al ojo panóptico del poder totalitario, vinculado en Cuba con los sanatorios del estado y la política de encierro obligatorio (véase el anexo 1). En otro contexto menos opresivo, Cyril Collard afirma: “Mi enfermedad es una prisión sin vigilantes. [...] La enfermedad es mi cárcel, mi Guayana, mi Cayena. Un mundo paralelo que desafía a la sociedad” (Collard, 1993: 82).

El juego de la mirada (mirar y dejarse mirar) permite, por su parte, el reconocimiento entre los seropositivos, la (auto)contemplación que funda identidades. De esta forma, los autores tematizarán un constante contrapunto entre la representación del seropositivo como objeto y como sujeto de la mirada: como superficie pasiva de la que se extrae un conocimiento basado en la expropiación y dominación del cuerpo enfermo, tanto por la sociedad como por parte de las prácticas médicas, pero también como sujeto activo que (se) mira y produce un saber de sí. Este acápito estará guiado por un presupuesto nietzscheano que destituye la mirada “inocente” y cuestiona el ideal de neutralidad de la ciencia: “Todo ver es esencialmente perspectivo, y lo mismo sucede con todo saber” (citado por Jay, 2007: 145).

El sufrimiento de sentirse observados y objetivados por los que les rodean se manifiesta plenamente en numerosas obras sobre el virus, sobre todo en la primera década de emergencia de la enfermedad, cuando los cuerpos expresaban de manera inexorable las marcas de una catástrofe física que interpelaba a la ciudadanía por su novedad o su carácter

des-localizado. Esos cuerpos que, a finales de los ochenta, “avanzan, hueso y pellejo, ahuyentad[o]s por el vacío”, semejantes a las “figuras filiformes y caquéticas de Giacometti” (Sarduy, 1999 f: 941), serán objeto de la mirada indiscreta de la ciudadanía (y de los ojos exosomáticos por excelencia de nuestra cultura: las cámaras de televisión). La ciudadanía se ve amenazada por una presencia viva, semejante a esas imágenes televisivas extremas casi siempre colocadas en el *afuera comunitario*.<sup>105</sup> A ello habrá de sumársele que, justamente, algunos autores como Guibert en Francia, José Vicente de Santis en Venezuela, o Valeria Piassa Polizzi en Brasil (entre otros tantos), se convierten en figuras televisivas, reconocibles por los que, con “curiosidad desvergonzada”, los interceptan e interpelan (De Santis, 1993: 15).

Desde mucho antes que la enfermedad se exprese en el cuerpo a través de signos manifiestos, el terror que supone tener el VIH/sida se aposenta en la mirada, afirma Guibert. Según el escritor, los enfermos de VIH/sida miran de manera diferente: se trata de una mirada dislocada, representada como demasía o como carencia, de ahí su otredad: mirada de un viejo en el rostro de un joven, o de un moribundo en un rostro vital. Es lo que refiere Guibert cuando advierte:

¿Acaso se nota esto en los ojos? Me preocupa menos conservar una mirada humana que adquirir una mirada demasiado humana [...] Sentí acercarse la muerte [...] en mi mirada en el espejo, mucho antes de que se instalara realmente en mi cuerpo. ¿Arrojaba ya esa muerte por mi mirada a los ojos de los demás? (Guibert, 1991: 14, 15).

Un autor como Severo Sarduy, en cambio, quien escribe sobre la enfermedad también a inicios de los noventa, fabula en la mirada un elemento de resistencia a la enfermedad. La mirada no se transforma, sino que se convierte en un elemento de singularización frente a un cuerpo que ha dejado de ser lo que era: “[a]lgo, sin embargo les queda del cuerpo en majestad de ayer: la agudeza de la mirada, vultúrido al acecho” (Sarduy, 1999 f: 921).<sup>106</sup>

---

<sup>105</sup> La deslocalización que el enfermo de sida provoca en la ciudadanía se hace evidente en el siguiente fragmento de *Crónica Sero*: “Al caer la tarde lo viste pasar a paso lento. Movidito por el viento fresco. Volando.[...] La hambruna africana anda de turista por tu calle clase media. Somalia pasando por el frente de un respetable barrio de familias respetables de una colonia respetable” (Hurtado, 2003: 116-118).

<sup>106</sup> En la mirada también encuentra la autora argentina Marta Dillon el puente que la comunica con su pasado y que le ratifica la identidad: el cuerpo de la mujer, transformado por la enfermedad, ha dejado de ser un elemento identificatorio. Frente al espejo, busca, entonces, su mirada –alma, identidad, esencia.

En Guibert, la obsesión por asumir el control de su mirada está estrechamente relacionada con el temor a quedar descubierto, a ser presa de agresión o rechazo social. En la medida en que avanza su enfermedad, la consciencia de estar sujeto al examen y la mirada del otro reforzará la necesidad de exponerse, de enseñar su cuerpo y afirmarlo de manera provocadora. Este ejercicio de mostración se plantea como alternativa para debilitar la voluntad escópica de la ciencia, que Guibert extrapola a la sociedad –de igual forma que se contrarresta el enunciado insultante con su apropiación y citación–. Si el examen médico desvela un enemigo oculto, invisible, que transita por el torrente sanguíneo, Guibert traslada esta capacidad escópica al espacio urbano en donde él deviene intruso que hay que desenmascarar. Con esta frase, extraída de *Al amigo*, comienza *La Pudeur*:

Bastante antes de tener la certeza de mi enfermedad, confirmada por los análisis, sentí de repente que mi sangre se hallaba destapada, desnuda [...] A partir de entonces he tenido que vivir con esa sangre desvestida y expuesta a todo, como el cuerpo desnudo que debe atravesar la pesadilla. Mi sangre desenmascarada, por todas partes y en cualquier lugar y para siempre [...] mi sangre constantemente desnuda, en los transportes públicos, por la calle cuando paseo, continuamente acechado por una flecha que me está apuntando en cada instante (1991: 14).<sup>107</sup>

Para contrarrestar esta ansiedad de ser objeto de la mirada se activa, entonces, una precaución por parte del portador de mirar oblicuamente a las personas que le rodean y, de manera extrema, huir del entorno que lo margina o, en el opuesto a esta actitud, una conducta de desafío, de exposición. La primera de las alternativas la refleja claramente el argentino Sergio Núñez cuando se percata que ha estado meses caminado con la cabeza hacia abajo, evitando las miradas. Al cabo, recupera la confianza perdida después del diagnóstico con la restauración de su vida amorosa, “y de ahí en adelante, nunca más volví a mirar las baldosas” (Núñez, 1994: 65). Guibert, por su parte, narra una historia dramática en *Al amigo*: preso de una distrofia muscular severa y de una delgadez extrema a causa del avance del sida, vive en carne propia el rechazo social a que es sometido, así como su decisión de esquivar las miradas alienantes:

el resto del asiento en el que yo me encontraba seguía vacío, nadie quería sentarse a mi lado o frente a mí, y eso que evitaba mirar a la gente durante las paradas del tren, pues había comprendido, invadido por un terror irónico, que los pasajeros

---

<sup>107</sup> Cito la frase por la edición española, aunque en el documental se utiliza la edición en francés.

habían preferido amontonarse unos encima de otros a sentarse holgadamente al lado de ese tipo raro (Guibert, 1991: 192).

Por este motivo, en *Al amigo*, Guibert se parapeta en la relación de protección y seguridad que le ofrecen sus iguales, llegando a afirmar su “rechazo [...] por el cuerpo ajeno no contaminado. Es decir, de todos los cuerpos que no fueran los de Jules, Berthe y eventualmente los de sus hijos, con los que yo constituía fantasmagóricamente un cuerpo único, absolutamente solidario” (Guibert, 1991: 184). Tal identificación lo lleva a fundar una familia a partir de una filiación por contagio, en oposición a la filiación tradicional por herencia: “Yo quería a los hijos de Berthe y de Jules más que a mí mismo, como si fueran míos [...] porque el VIH me había permitido penetrar en su sangre, compartir con ellos ese destino común de la sangre” (1991: 196).

En efecto, se verifica una relación por contagio, apropiándome de la idea de Deleuze y Guattari, que crea alianzas verticales, formas distintas de familiarismos más eficaces que las relaciones basadas en la herencia.<sup>108</sup> Cuando toda la familia se reúne y el enfermo se convierte “en estrella del escenario en los ojos del familiar loco, en sus escrutadores ojillos colorados y en sus risas ácidas” (Hurtado, 2003: 77), se descubre que, en realidad se han perdido los lazos de identificación familiares: “[N]o tienes hermanos ni padres porque, dicho sea de paso, su sangre no es la tuya: en estas cosas de la sangre el virus se la chingó toda” (2003: 89). Incluso, la mirada “demasiado humana” de la madre, se puede convertir en un lastre: ni las miradas suspicaces (esas que están a la caza de los síntomas del amigo para desvelar el secreto de su enfermedad), ni las miradas de rechazo, ni, en las antípodas de estas actitudes, las miradas de lástima; lo que se busca son las miradas de normalidad. Y estas, confirman los autores, solo pueden lograrse en una relación de *mismidad*, aquella que se funda en las consultas, en los hospitales, en los grupos de autoayuda.<sup>109</sup>

---

<sup>108</sup> El devenir, según Deleuze y Guattari, actúa por contagio, por infección, y no por descendencia. Uno deviene otro por afinidad y no por relaciones de parentesco. Dicen Deleuze y Guattari: “Devenir no es una evolución, o al menos no es una evolución por descendencia y filiación. El devenir no produce nada por filiación, cualquier filiación sería imaginaria. El devenir siempre es de otro orden que el de la filiación. El devenir es del orden de la alianza”. En el devenir, la evolución deja de ser “filiativa hereditaria para devenir más bien comunicativa o contagiosa” (2004: 244-245).

<sup>109</sup> Como afirma Guibert: “Confesárselo a mis padres sería como exponerme a que el mundo entero me cagase en el mismo momento en la jeta [...] Mi preocupación principal en todo este asunto es morir lo más lejos posible de la mirada de mis padres” (1991: 16). Para Joaquín Hurtado, la mirada paterna, en cambio, debe ser evitada por compasiva: “Los ojos de tu madre, de tus hijos, de tu hermana, son máquinas tatuadoras. Sus pupilas son puntillas entintadas que van bordando su propio dolor con manchitas indelebles sobre tu frente [...] El amor filial, paternal, paquidermo, es un lastre, un ancla que

Los rasgos que delatan la condición seropositiva o el desarrollo de la enfermedad se vuelven, a menudo, visibles para los otros seropositivos. En *Crónica Sero* se representa la identificación con el *mismo* a través, en este caso, de la *rostrificación* del miedo: “Una mañana, en la antesala de un consultorio, viste a otro tipo con el mismo espanto bordado en el rostro. Con el mismo temblor en el labio inferior, con exactamente tu misma mirada de azoro” (Hurtado, 2003: 41). Mirarse en el *mismo* implica también una desestabilización, un recuerdo de la condición de enfermo que es entonces revivida en el cuerpo del otro. Esta identificación lleva a Guibert a cancelar otras variables identitarias y a suponer una homologación entre los “grupos de riesgo” (homosexuales y drogadictos que permanecían asociados al contagio por VIH/sida), a partir de la mismidad que la enfermedad otorga.<sup>110</sup> De esta forma, Ranieri, “el yonqui del hospital Spallanzani”, se convierte, para Guibert, en imagen que lo reproduce y desenmascara:

Nuestras miradas se cruzaron y él también me reconoció. [...] En cuanto cada uno de nosotros detecta la presencia del otro, algo en nuestro interior se viene abajo, quedamos virtualmente desenmascarados y denunciados, somos el veneno que se esconde en la muchedumbre, y otra pequeña señal se tatúa en nuestras frentes. [...] De ahí que avanzásemos juntos como si fuéramos cada uno la sombra del otro, al mismo paso y en la misma dirección (Guibert, 1991: 217).

Tal relación con los portadores del VIH supone un constante contrapunto entre mirar/dejarse mirar para encontrar similitudes y diferencias que permitan leer en el *mismo* el avance de la enfermedad. El VIH/sida es fundado, en cada una de sus etapas, en el cuerpo de los otros; se hace verificable y se actualiza, extraído del ámbito de lo *imposible* o de lo meramente especulativo y sensacionalista, en la concreción ajena. Es una enfermedad sometida, acaso como ninguna otra, como hemos comentado, a una visibilidad productiva que hace del cuerpo del enfermo una prueba de fe permanente. El conocimiento de la existencia de la enfermedad y la suposición del contagio, acompañada de los primeros síntomas reales o imaginados, son refrendados por Guibert a través del personaje de Muzil, que se convierte en la primera imagen especular en la que se contempla. La noticia de su

---

hay que cortar como sea lo más rápido posible [...] Mantenerte lejos de su corazón radar, de su corazón piedad, de su corazón te quiero, de su corazón –quizás– sincero” (Hurtado, 2003: 83, 87).

<sup>110</sup> Joaquín Hurtado en la viñeta XXIV de *Crónica Sero* también trabaja la relación de otredad/mismidad a través de las identificaciones forzadas que se producen a causa de la enfermedad. Ante la pregunta que le hace el médico (“¿No te gustaría conocer a alguien *igual que tú*?” [Hurtado 2003: 61]), el narrador adquiere consciencia del recorte identitario que ha sufrido por parte del facultativo a expensas de la enfermedad.

seropositividad también es vivida, antes de su certificación, a través de la experiencia del otro; de esta forma, su impacto es exorcizado:

entre ellos se encontraba un adolescente [...] llevaba el veredicto del análisis inscrito en el rostro [...] para Jules y para mí era esa una visión aterradora que nos remitía al día en que teníamos que buscar los resultados [...] nos sentíamos como si estuviésemos viviendo nosotros en el mismo momento aquella escena, de manera precipitada, como un exorcismo sin esfuerzo (Guibert, 1991: 135).<sup>111</sup>

Posteriormente la contemplación en el rostro del otro de la presencia o no de la enfermedad, posibilitará la puesta en escena de un juego entre apariencias y esencias, entre el presente y el futuro, basado en el estado “impreciso” de la seropositividad que permite resquebrajar la oposición salud / enfermedad. El sujeto es re-emplazado por la movilidad y la precariedad de la mirada del otro que lo confirma en su identidad y a la vez lo niega. La contemplación en el espejo o en los *mismos* subraya la alteridad, más que la confirmación tautológica e irreductible del individuo en la imagen que contempla. La enfermedad no es especularizable, es una presencia escondida, latente, que repercute en la ilusión de unidad del sujeto enfermo. Lo que este contempla en el espejo es una falla constitutiva, la quiebra de un diseño homogéneo de sí. Sin embargo, conviene aclarar que, en esta doble alternativa de contemplar y ser contemplado, el poder circula de manera homogénea, funda jerarquías transitorias que serán recolocadas:

Avancé por un pasillo embaldosado [...] [en donde] tipos como yo [...] se miraban de hito en hito pensando que, igual que en ellos mismos, la enfermedad se agazapaba detrás de aquellos rostros en apariencia sanos y que a veces rebosaban de juventud y de belleza, mientras que ellos mismos no veían otra cosa que una calavera cuando se miraban en el espejo; otros, por el contrario, tenían la impresión de detectar inmediatamente la enfermedad en aquellas miradas descarnadas, mientras que ellos mismos se miraban en el espejo para asegurarse de que seguían gozando de buena salud (Guibert, 1991: 52).

Esta especularización, esta constitución de la identidad del personaje a través de un proceso de identificación a partir del “destino tanatológico común” (Guibert, 1992: 94), se irá haciendo cada vez más significativa con el avance de la enfermedad. Es lo que llevará a

---

<sup>111</sup> José Vicente de Santis también explica el impacto que le provocó contemplar, por primera vez, enfermos terminales de sida: “Aún hoy, después que han pasado más de seis años, recuerdo la gran impresión que me causó mirar a aquellos pobres seres, esqueléticos, con sus a punto de desorbitarse, sus pieles de un color gris ceniza que me estremecieron al punto de traer a mi mente la imagen de repulsivas ratas” (De Santis, 1993: 58).



Guibert (1991: 205) a establecer una identificación con los “moribundos”, justo cuando empieza a tomar el AZT para frenar la aparición del sida: “El cadáver de ojos vivos me alcanzó en el pasillo [...] yo no quería verlo, pero él me vio, y la mirada de un cadáver vivo es la única mirada inolvidable en el mundo”. Hacia el final de *Al amigo*, cuando Guibert empieza a manifestar los primeros síntomas del sida, la imagen que de sí le devuelve el espejo no sólo será aceptada plenamente sino reivindicada en su belleza: “En ese momento me vi por casualidad en un espejo y me encontré extraordinariamente guapo, cuando hacía meses que no veía en los espejos más que un esqueleto” (Guibert, 1991: 222). En *El protocolo compasivo* esta mirada de cadáver-vivo será su propia mirada: una expresión que intentará reivindicar, extraer de su carácter inusual y desequilibrante, para arrimarla a la cotidianidad. La novela comienza afirmando la alteridad que ha descubierto en su cuerpo (“un cuerpo de anciano había tomado posesión de mi cuerpo”), y que ha integrado plenamente a su imagen. No se trata de una contemplación repulsiva sino de desplegar un conocimiento de sí, una voluntad de saber que deviene “experiencia fundamental”:

este cuerpo descarnado [...] volvía a encontrármelo yo en panorama auschwitziana todas las mañanas en el gran espejo del cuarto de baño [...] No había día que no descubriera una nueva línea inquietante, una nueva ausencia de carne en el armazón. [...] Esa confrontación todas las mañanas con mi desnudez era una experiencia fundamental, todos los días renovada (Guibert, 1992: 14-15).

El registro anatomoclínico de su cuerpo en transformación, que produce una imagen hiperrealista,<sup>112</sup> será sustituido al final del texto por una mirada investida no sólo de un valor ético sino también estético, lo que sin dudas implica una contestación a la tradición iconográfica basada en la decrepitud de los enfermos, en oposición a la belleza de los cuerpos sanos. Conviene resaltar que en esta segunda novela ya Guibert es un personaje público –al menos así se representa-, y tanto el impacto de su primera novela sobre el sida en la comunidad de lectores, como sus diferentes apariciones públicas en *Apostrophes*, ayudarán a cambiar la actitud de los seronegativos hacia los enfermos, tal y como el autor refiere en *El protocolo compasivo*; su “actuación” contribuirá a cambiar la percepción y marginación social. Si en *Al amigo* es rechazado por la colectividad que lo percibe como un peligro, en *El protocolo* esta actitud será re-escrita. En una escena que transcurre en el

---

<sup>112</sup> Para Spoiden (2001: 99) la representación hiperrealista del cuerpo, que con Hervé Guibert llega a su expresión más delineada, será una de las características de la literatura del sida.

interior de un autobús, una “joven” no titubea en sentarse frente a Guibert y mirarlo de forma insistente y erótica; después del intercambio de miradas, confirma su reconocimiento de manera positiva: “Me recuerda usted a un escritor muy conocido.. [...] Sólo quería decirle que me parece usted muy guapo”. A lo que Guibert “conmovido, agradecido, emocionado hasta saltarse[le] las lágrimas” responde: “Sí, había que ver belleza en los enfermos, en los moribundos” (citas de Guibert, 1992: 106). Esta reacción del *otro* lleva a Guibert a confirmar cómo su obra ha contribuido a rectificar la mirada, a fundar otra que no emplace ni margine, sino que se fundamente sobre lazos de afectividad y comprensión.

Sin embargo, el fisgoneo de los *otros* y el terror a quedar expuesto públicamente será reemplazado, en *El protocolo compasivo*, por la mirada médica deshumanizadora a la que es sometido el cuerpo enfermo, que desprovisto de toda identidad “queda reducido a una masa de carne involuntaria bamboleada de aquí para allá, apenas a un número de registro, a un nombre pasado por el triturador administrativo, vaciado de su historia y de su dignidad” (Guibert, 1992: 42). El enfermo de sida se convierte, entonces, en un espacio a colonizar por la ciencia médica, que despliega su instrumental de observación para extraer la verdad, ya no sólo de las superficies visibles por el ojo humano, sino también del interior del cuerpo. Como lo representa Hurtado “El ojo electrónico me ve desde lo alto. [...] El negro ojo que me escruta. [...] el brazo robótico con el ojo invasivo se detiene sobre mi cara” (Hurtado, 2003: 35).

En *Cytomegalovirus*, por ejemplo, el cuerpo narrado por Guibert, hospitalizado e intervenido por la medicina, adquiere especial espesor. Si antes, la mirada constituía esa puerta de entrada a la subjetividad, al “mundo interior”; ahora la realidad visceral de este mundo interior se impone con la mirada médica. Así lo describe Guibert:

Autrefois on me disait: “Vous avez de jolis yeux” [...]. Le médecin, la jeune femme à l’accent étranger, qui a fait l’échographie abdominale dit à son assistant debout et penché derrière elle devant l’écran: “Regarde là comme c’est beau!” Et à moi: “Vous avez une configuration à l’intérieur qui est tout à fait exceptionnelle et très rare. Nous allons aussi prendre des clichés pour nous” (Guibert, 1992 a: 9).

Lo interesante de este pasaje apuntaría hacia la relativización de la mirada estética que se le hace evidente al Guibert fotógrafo cuando la doctora le confiesa su deseo de guardar fotos de la ecografía. La belleza y perfección interior se desvela especialmente irónica

cuando se actualiza el pasaje: Guibert, hospitalizado a causa del citomegalovirus, ha perdido considerablemente la visión, además de que esta enfermedad oportunista ataca a los pacientes de sida cuando el sistema inmune está muy deteriorado (la cifra de CD4 es menor que 50).

En este contexto de expropiación del cuerpo por parte del “ojo tecnológico”, la negación a los procedimientos médicos será una forma de recuperar el control del cuerpo y la voluntad de decisión, sobre todo cuando determinados procedimientos de diagnóstico o terapéuticos extremos resultan innecesarios ya para el paciente, a las puertas de una larga agonía. Al decir de Guibert:

Llegó un momento de la enfermedad en que tras haber acechado durante dos años mis variaciones de peso y T4, ya no quise saber en qué punto de degradación me encontraba. Ya no pido las cifras de mis análisis, están ante mis ojos, invertidas entre las manos del médico, pero ni siquiera intento leerlas [...] Rechazo las endoscopias: fibroscopia, colonoscopia, lavado alveolar, tubos en la garganta, en el culo, en los pulmones, bastantes me he hecho ya. Hay como un tira y afloja o un soltar lastre en esa relación de fuerzas entre el médico y el enfermo, y en ese relajamiento del poder del uno sobre el otro y de la eficacia es en el que asoma más humanidad (1992: 26, 27)

La imagen invertida de las cifras analíticas habla de una especularidad que aliena en tanto remite a un cuerpo que es dato, vida biológica codificada, de la misma forma que el paciente sometido a los procedimientos endoscópicos es carne sin historia: sólo se recupera la humanidad en el instante en que se hace valer la voluntad. Como explica Agamben (2000: 162), mientras Foucault habla de dos fórmulas de control del poder, la del biopoder moderno, y la del poder soberano del viejo Estado territorial, entre las dos fórmulas se insinúa una tercera que define el carácter más específico de la biopolítica del siglo veinte: no ya hacer morir ni hacer vivir, sino hacer sobrevivir; no la vida ni la muerte, sino la producción de una supervivencia modulable y virtualmente infinita, que es lo que constituye la aportación decisiva del biopoder de nuestro tiempo.

Se trata, en el caso del hombre, de separar, en todo momento, la vida orgánica de la animal, lo no humano de lo humano, al musulmán del testigo, la vida vegetal, mantenida en funcionamiento por medio de técnicas de reanimación, de la vida consciente, hasta alcanzar un punto límite que, como las fronteras de la geopolítica, es esencialmente móvil y se desplaza según el progreso de las tecnologías científicas y políticas. La ambición suprema del biopoder es producir en un cuerpo humano la

separación absoluta del viviente y del hablante, de la *zoé* del *bios*, del no-hombre y del hombre: la supervivencia. Por eso el musulmán del campo como hoy el cuerpo del ultracomatoso o el del neomort de las salas de reanimación, no sólo manifiestan la eficacia del biopoder, sino que representan, por decirlo así, su cifra secreta (Agamben, 2000: 84-85).

El hospital se convierte, evidentemente, en el espacio donde puede ejercerse plenamente esta forma de biopoder descrita por Agamben. En la sobrevida hospitalaria, aquella en que sólo es posible vivir “conectado” al hospital como máquina reguladora de la vida, el plus de sufrimiento revela la absurdidad del plus de vida —en este caso no me refiero a la sobrevida que la medicación garantiza, la sobrevida de los que se mantienen saludables con los antirretrovirales—. Guibert anota desconcertado en su diario de hospitalización este sufrimiento: “Les cris de souffrance qui parviennent des chambres voisines sont presque plus douloureux que sa souffrance à soi. Le voisin crie, l’infirmière lui dit: “Ouvrez grand la bouche”, je me demande ce qu’elle peut lui faire” (Guibert, 1992 a: 15–16).

Este no saber, que en la escena significa, sobre todo, no poder ver lo que se le hace al vecino —por la separación de las habitaciones, pero también por la bruma que lo ciega a causa del virus—, se convierte, también, en un potenciador del sufrimiento propio y en un índice de deshumanización: “Des cris dans une chambre voisine, ça ressemble à une vache qui meugle”, y agrega: “L’hôpital c’est l’enfer” (1992 a: 20). Esos gritos cercanos, imaginados, conjurados, en realidad avizoran los propios: “Peut-être bientôt c’est moi qui crierai” (1992 a: 23). En palabras de Brodkey (2001: 93), “esto significa que cuando uno tiene sida es carne de hospital”. El hospital se le presenta como “una versión parcial de los campos de concentración, a veces fluorescente y con suelos de linóleo” (Brodkey, 2001: 55); los violentos tratamientos para detectar y contrarrestar las enfermedades oportunistas son tan invasivos que tanto Brodkey como Guibert los asumen como experimentación y tortura física y psíquica, más que como alternativa terapéutica.<sup>113</sup> Por esta razón, Brodkey decide abandonar el hospital y hacer primar su voluntad:

---

<sup>113</sup> Habría que apuntar a otro tipo de sufrimiento y deshumanización que produce el hospital. Este tiene más que ver con la *bios* que con la *zoé*. Me refiero a aquel que se cifra en las vejaciones cotidianas producidas en la vida hospitalaria. Bastaría referir el fragmento en que Guibert se sorprende de que su servicio de comida venga solamente con una cuchara (Guibert, 1992 a : 14), o aquel en el que Sarduy avisa al enfermero de “la presencia de cucarachas en el baño” (Sarduy, 1994: 34).

Dije que me negaría a hablar o a responder a nadie del hospital hasta que no me quitaran el gota a gota [...] quería ejercer mi voluntad o abandonarme totalmente, y en el hospital no podía hacer ninguna de las dos cosas (Brodkey, 2001: 93).

A la vez que en *El protocolo* Guibert manifiesta su rechazo ante cualquier técnica de visualización médica, en la escritura despliega una mirada de sí exhaustiva y no condescendiente, a la vez que narra cómo lleva a las consultas médicas su propia cámara, en aras de documentar su rutina de enfermo (que luego editará en el filme *La pudeur*). Si tenemos en cuenta la precariedad del saber / poder médico manifestada frente al sida y el cisma que supuso esta enfermedad al paradigma pasteuriano vigente, podremos entender el valor de esta *folie scopique* que caracteriza la voluntad exacerbada de invasión visual puesta en práctica con el VIH/sida. “Estar enfermo significa estar conectado” a aparatos de medición y visualización (Sarduy, 1999 f: 955). Frente al cuerpo que se origina como resultado de la nueva enfermedad, la estrategia de colonización visual es determinante. Conocer, advierte Foucault (1999: 144), es “devolver el movimiento por el cual la naturaleza asocia”; es *reconocer*, principio este esencial que vertebrará los fundamentos epistemológicos de la Modernidad, a partir del nacimiento de los valores perceptivos que las prácticas anatomoclínicas instauran. Como explica Haraway:

Los ojos han sido utilizados para significar una perversa capacidad, refinada hasta la perfección en la historia de la ciencia –relacionada con el militarismo, el capitalismo, el colonialismo y la supremacía masculina– para distanciar el sujeto conocedor de lo que se está por conocer, de todos y de todo, en interés del poder sin trabas. Los instrumentos de visualización en la cultura multinacionalista y postmoderna han compuesto esos significados de des-carnación. Las tecnologías visuales no parecen tener límites (1991: 325).

La reafirmación del Sujeto a partir de la jerarquía que funda la relación mirar / dejarse mirar (equivalente a la de enunciar / ser enunciado), en la que el *otro* observado es apenas una superficie de análisis, una pieza dispar que debe ser *integrada* a través del conocimiento a un campo *estable* de percepciones, es lo que justifica la obsesión de los personajes seronegativos al VIH por constatar la alteridad en el cuerpo enfermo de Guibert. El enfermo de sida desestabiliza con su imagen *ex/extra* -y las prácticas y comportamientos que se le suponen- el control de la representación. Este poder en crisis es restaurado a través del efecto de la mirada, de la primacía que esta otorga: efecto de producir y enunciar la otredad.

Una escena dentro de *El protocolo compasivo* ejemplifica de manera paradigmática lo que hemos venido comentando: es la que narra la relación sexual, en términos violentos, entre Guibert y Djanlouka, personaje seronegativo y heterosexual. Esta violación es similar a la que sufre el personaje durante la escena de la fibroscopia que es referida con detalle en la novela: una violación perpetrada en este caso por el “sádico” médico que le introduce sin compasión el tubo periscópico por la boca al paciente. En ambas el principio de obtención de poder a través de la visibilidad es el mismo: poseer por medio de la mirada al *otro* y de esta forma convertirlo en un objeto de conocimiento, mientras que el observador se afirma a sí mismo como sujeto del saber.

Por ello, Djanlouka ordena al protagonista que se desnude para contemplar su delgadez extrema (o lo que es lo mismo, que exhibiera su monstruosidad),<sup>114</sup> confirmar los rumores que circulaban por el pueblo, y convertirse en público directo del “espectáculo del sida” encarnado ahora en la figura de Guibert: un otro verificado en su *anormalidad*, en su capacidad, cual ejemplar de feria, para generar espectáculo:

Fue al grano, me explicó, violento, el objeto de su visita: quería ver más que los otros, quería verlo todo y no solo divisar desde lejos [...] Me pidió que me mostrara desnudo ante él, completamente desnudo para ver lo que era aquello [...]. [Ante el espectáculo de mi esqueleto [...] se puso a observarme de pies a cabeza, con el embobamiento de un niño muy pequeño que descubre por primera vez, en un zoológico, la increíble existencia de la jirafa o el elefante. Parecía como si grabara cada partícula de mi despojo (Guibert, 1992: 147).

Posteriormente Guibert se convierte en una especie de *prueba* a superar en el camino sexual del Sujeto: algo que hay que *poseer* y desechar (como el preservativo que tira en la maleza), y de esta forma, cancelar su peligro, la inestabilidad que podría poner en crisis el proceso de auto-reconocimiento: la violación es brutal; el cuerpo enfermo de Guibert es colonizado, poseído al antojo por Djanlouka. Estas dos escenas (la de la violación sexual y la de la violación médica) suponen, sin embargo, una estrategia subversiva que, aunque no pretende desestabilizar la posición dominante desde donde es observado y producido el cuerpo enfermo, permite que este asuma también el poder instantáneo de la mirada en un *vis*

---

<sup>114</sup> Como recuerda con suspicacia Haraway (1991: 309), la palabra *monstruo* comparte su raíz con los verbos mostrar y demostrar.



a vis, donde la norma y la contra-norma se espejean. Es una resistencia implicada, como advierte Foucault, en la relación de poder; resistencia mínima, pero imprescindible para mantener esa relación tensional constitutiva entre Sujeto y el Otro a partir de estrategias de aceptación/ subversión de los términos de dominación. Cuando Djanlouka le exige a Guibert la desnudez, este afirma sus propias condiciones: “que se desnudara él también para que yo pudiera contemplar su cuerpo sin tristeza. [...] Aceptó el trato. Nos desnudamos frente a frente en la terraza” (Guibert, 1992: 146). El Sujeto deviene objeto estético, la mirada descansa en la satisfacción que el regodeo erótico brinda. Aunque, de inmediato, los roles sean re-ordenados con violencia y Guibert sea volteado y penetrado con una furia que cancela toda consecución de placer:

Me puso de pie de buenas a primera y echó mi cuerpo sobre el borde de la cisterna. Me hacía daño, yo no gozaba nada, estaba demasiado turbado. Djanlouka echó rápidamente su polvo sin atender al mío [...] me escupía encima sentía sus chorros de saliva bañarme los cabellos [...] Cuando me hubo gritado su goce en una oreja, al tiempo que me aferraba la otra para escupirme esa vez en los labios se volvió a vestir rápidamente y se marchó en su moto roja sin decirme ni palabra y tras haber arrojado el condón sucio en la maleza. Había hecho lo que tenía que hacer y yo sabía que no volvería (Guibert, 1992: 147).

En la escena médica, Guibert (1992: 58) a su vez se lamenta “no haber mirado yo mismo también por el visor”; error que subsana en su filme *La pudeur*, donde la cámara de Guibert reemplaza la mirada médica y el protagonista deviene a la vez, objeto y sujeto de su representación.

### 2.3.2 Reapropiación del discurso dominante: la mirada médica como estilo.

El conjunto de la obra de Hervé Guibert es, en su totalidad, una puesta en escena de sí mismo: literatura, fotografía y cine conforman sistemáticamente al personaje *Guibert*. Es una obra que no deja incólumes determinadas posiciones-de-sujeto, como la pasiva, *paciente*, del sujeto enfermo, examinado y producido históricamente por la posición de poder/saber activa y autoritaria del médico. Se trata de una agencia discursiva situada en un habla con autoridad que no implica necesariamente estar autorizado a hablar: “es

precisamente la *expropiabilidad* del discurso dominante, «autorizado», lo que constituye un lugar potencial de su resignificación subversiva” (Butler, 2004: 253, sub. de la autora). Guibert asume en su obra el llamado que hará Duoglas Crimp en 1987, alertando a la comunidad gay norteamericana sobre la no neutralidad o inocencia de la ciencia: “We must become our own experts” (Crimp, 1987: 6).

Con el presente acápite veremos completadas y particularizadas las estrategias de resignificación que Hervé Guibert instrumentaliza, las que comenzamos a analizar en el apartado anterior dedicado a la confesión. Asistiremos a un uso eficaz y subversivo de la “dimensión citacional del lenguaje” que, según Butler (2004: 239), debía ser aprovechada por el sujeto para producirse a sí mismo en un nuevo contexto de decibilidad. Lo cual no es otra cosa, como decíamos justamente en ese primer acápite, que un deseo de administrar el curso de su representación, de gestionar los términos con que es narrado y subvertir los lugares de enunciación.

Por tal razón, dedicamos este apartado a la expropiación y refuncionalización del discurso médico científico que lleva a cabo Guibert, al traspasarlo a un contexto literario, creando por medio del ejercicio de una pretendida competencia técnica, un universo referencial y estilístico particular.<sup>115</sup> Esto implica la inclusión en sus obras de un léxico médico abundante que oscila desde la paráfrasis diletante, hasta el reporte exacto de sus análisis sanguíneos y el recuento detallado de las diferentes técnicas de reconocimiento a que es sometido, lo que convierte a la literatura en una importante superficie de emergencia de un nuevo personaje –como advierte Foucault (1995: 91), es el discurso médico, junto al jurídico, una de las principales “superficies de emergencia” desde el siglo XVIII. Esta emergencia discursiva permite definir el objeto de estudio y por tanto volverlo nominable y descriptible, con técnicas de producción de saber similares a las médicas, lo que devela la sofisticada medicalización del sujeto en la contemporaneidad. El cuerpo producido a través de la mirada médica y de sus prácticas invasivas de conocimiento será ahora reproducido por la literatura como estrategia de re-conocimiento, en una violenta e inédita puesta en escena de la corporalidad en tanto objeto.

---

<sup>115</sup> La novela *Más grandes que el amor* de Dominique Lapierre refiere el asombro que provocaba en los médicos esta expropiación de su discurso científico: “La sofisticada manera con que otros pacientes se expresan, sorprendió más de una vez al médico. ‘Le anuncia usted a un joven que le va a colocar un tubo de gota a gota en el pecho, y él le responde: No, doctor, no quiero que me implante una perfusión en la subclavia, es decir, la designación correcta del acto previsto’” (Lapierre, 1990: 215).

En su análisis de la obra de Guibert, Spoiden (2001: 40) se refiere a la "réappropriation décalé de sa subjectivité volée et violée qui se cristallise dans une contestation de la pratique médicale". Esta acción contestataria que devela las fallidas relaciones entre médico-paciente y la violencia de prácticas endoscópicas deshumanizantes que llevan al extremo el interés de visibilizar el cuerpo, se efectúa no solo a través de su crítica directa, sino también a través de la apropiación del discurso médico por parte del escritor. Por medio de la refuncionalización de este discurso se lleva a cabo entonces la fundamental crítica a su poder deshumanizante, toda vez que, extrapolado a un contexto en el que son ajenos, los términos y las prácticas médicas devienen altamente visibles y repulsivas.

De esta forma, cuando se nos describe con detalle las varias fibroscopias, el lavado alveolar, la sintomatología provocada por las enfermedades oportunistas (fundamentalmente las afecciones bucales y esofágicas producidas por la candidiasis y la miopatía originada por un criptovirus o ciclovirus en *El Protocolo*, y la ceguera y otros síntomas debidos al citomegalovirus en *Cytomégalovirus*), o se transcriben las reacciones adversas del AZT, entre otros ejemplos, se crea una prosa narrativa en la que el cuerpo aparece dominado e investido por la medicina: un cuerpo que ha sido históricamente construido sobre el principio de legibilidad total en el ámbito cerrado del hospital o la consulta médica. Guibert asume este principio de la desnudez, de la legibilidad objetivante, para autocontemplarse y desestabilizar los roles médico/paciente.

A su vez, Pascal de Duve asume también esta apropiación discursiva y la desestabilización del saber médico y de los roles preestablecidos que provoca. Este papel activo en la producción y control de su enfermedad le permite no quedar circunscrito a la pasividad de su agonía:

Ma passion de la Vie et ma boulimie de science en sidologie (impressionnant tous les médecins, stupéfaits de m'entendre manier avec fluidité un vocabulaire pointu auquel ils ne son pas encore habitués eux-mêmes; c'est souvent moi qui dirige la consultation à coups de suggestions, et il ne leur reste alors plus qu'à rédiger leurs ordonnances en silence) ne me laissent guère le temps d' être vraiment angoissé [...]  
A chaque avatar (fièvre, douleur, malaise,...) je cherche à savoir ce qui se passe, pourquoi ça se passe, où ça se passe (De Duve, 1993: 142).

Por otra parte, la crudeza e inmediatez del estilo de Guibert es justamente definido por el autor a partir de una práctica médica de la disección. Como advierte en *El protocolo*, no

es un médico que hace literatura, como Chéjov; sino un literato que practica la medicina como estilo. Devuelto a su étimo, el *estilo* se convierte en un objeto incisivo, cortante, que disecciona el cuerpo:

Gracias a esta enfermedad, tengo la impresión de aprender medicina y a la vez ejercerla [...] A mí hoy me gustaría trabajar en una mesa de disección. Lo que disecciono es mi alma a cada día nuevo de labor [...] En ella hago toda clase de pruebas, fotografías en sección, investigaciones por resonancia magnética, endoscopias, radiografías y escáners cuyos clichés os entrego para que los descifréis en la placa luminosa de vuestra sensibilidad (Guibert, 1992: 74).<sup>116</sup>

Así, el cuerpo testimoniado por Hervé Guibert no sólo tendrá superficie sino también grosor: las vísceras quedarán al descubierto a través de la agresiva indumentaria médico-tecnológica de la que se apropia el escritor. El sida le permite conocer su cuerpo, y hacer un viaje permanente hacia el interior de manera paralela al virus:

estoy pendiente de las manifestaciones de la evolución del virus, tengo la impresión de conocer la cartografía de sus colonizaciones, de sus asaltos y de sus repliegues, de saber dónde se oculta y qué lugares ataca, de sentir las zonas que aún no ha invadido; [es una] lucha en el interior de mí mismo, que es orgánica y muy real (Guibert, 1991: 44).

La dimensión interior del cuerpo se textualiza en no pocas ocasiones en las que se relatan determinados procedimientos médicos que rompen las fronteras familiares del cuerpo. En *Diario de la Peste*, por ejemplo, Severo Sarduy (1994) describe “el líquido que fluye” de sus pulmones cuando es sometido a una punción a causa de la pleuresía. La enfermedad lo conecta con una superficie corporal de la que sólo alcanza a ver los colores de sus residuos (“vuelve la pintura con sus gamas: café, café claro, agua vinosa” [1994: 35]); pero cuya existencia es reevaluada a través de la conciencia de la enfermedad. La pleura se vuelve superficie significativa (que dispara una hermenéutica psicoanalítica y una lectura profética):

---

<sup>116</sup> En otro momento de *El protocolo compasivo* Guibert (1992: 98) explica su estilo directo y sin metaforizaciones a partir del procedimiento médico de la transfusión: “Me gusta el lenguaje fluido, casi hablado (...) Me gusta que esto pase lo más directamente posible entre mi pensamiento y el vuestro, que el estilo no impida la transfusión”. Este intercambio de sangre; esta contaminación supone, como ha venido reiteradamente refiriendo en su obra, la creación de lazos de identidad, de identificación. De un modo simbólico, confesión y contaminación quedan estrechamente enlazados, como Butler ha demostrado siguiendo a Freud (Butler, 2004: 191, 192).

Nací ahogado. En el estado intrauterino las paredes de la pleura se tocan, están cerradas; el aire del nacimiento las abre. En las secuelas, que padezco, de la enfermedad, está escrita mi pulsión de regreso al estado prenatal, el único feliz, que no sé por qué identifico con el estado póstumo, como si yo tuviera que terminar como empecé: en el ahogo (Sarduy, 1994: 35).

En otros autores puede leerse, además, la apropiación de términos y protocolos médicos a modo de parodia desacralizadora. Es lo que subraya Vaggione a propósito de Fernando Vallejo: “Humor, ridiculez e irreverencia son las claves para armar un tratamiento desmesurado” que ayude a salvar al hermano (Vaggione, 2013: 116). Este es el plan del narrador de *El desbarrancadero* para contrarrestar los efectos secundarios de la fluoximesterona (un medicamento en fase experimental para los enfermos de sida) que le provocaría a Darío, “una hipertrofia de la próstata que le obstruyó los conductos urinarios” (2008: 14).

le fui explicando el plan mío que constaba de los siguientes cinco puntos geniales: Uno, pararle la diarrea con un remedio para la diarrea de las vacas, la sulfaguanidina, que nunca se había usado en humanos pero que a mí se me ocurrió, dado que no es tanta la diferencia entre la humanidad y los bovinos [...]. Dos, sacarle la próstata. Tres, volverle a dar la fluoximesterona. Cuatro, publicar en *El Colombiano*, el periódico de Medellín, el consabido anuncio «Gracias Espíritu Santo por los favores recibidos». Y quinto, irnos de rumba a la Côte d’ Azur (Vallejo, 2008: 15).

Vale la pena insistir en la ramificación de la parodia que hace Vallejo, en cada uno de los puntos del plan citado. En primer lugar, ridiculiza el carácter deshumanizador de la medicina con respecto al objeto de estudio (no hay que olvidar que los experimentos médicos se harán sistemáticamente con animales); en segundo lugar, evidencia el carácter invasivo y extremo de ciertos protocolos médicos (extirpar la próstata); en tercer lugar, critica la pretensión de infalibilidad de los tratamientos (volverle a dar la fluoximesterona), y por último, la incerteza que subyace, en realidad, en las intervenciones médicas (dar gracias a Dios porque haya funcionado el plan).

Meruane subraya, en su análisis de *El desbarrancadero*, que Vallejo alardea de un saber/ poder médico desde el que enviste, de manera autoritaria, al hermano moribundo, con lo que afirma, de esta forma, su salud y masculinidad con respecto al agonizante (Meruane, 2010: 254–255). En efecto, el narrador se autoproclama médico e investigador (“más sabio”

que los médicos); parodia la escena de presentación de un hallazgo científico, cuando explica, frente a una “comisión de médicos”, la posible efectividad del medicamento para bovinos aplicado al hermano. En esta escena, los médicos también devienen animales: “acostumbrados a no curar, a ver morir, iban sus miradas incrédulas del uno al otro con el rabo entre las patas”, [Vallejo, 2008: 25]). En definitiva, Vallejo asume, desde el desconcierto y la carnavalización que sugiere el lenguaje paródico, el control del caos del cuerpo del hermano, desahuciado por los médicos. El escepticismo en relación con la eficacia de tratamientos experimentales conducirá a los autores a rebajar la autoridad de la medicina. Esto lo hace, también, Severo Sarduy en *Pájaros...* Las “modas médicas” que registra el “historiador de la enfermedad” son una enumeración disparatada que da cuentas de la búsqueda de remedios efectivos para contrarrestar el sida.<sup>117</sup>

#### 2.4 CUERPOS FRONTERIZOS: LA REESCRITURA DEL YO EN TIEMPOS DEL SIDA.

La representación del cuerpo con sida que hace su entrada en la literatura a finales de los ochenta y primeros años de los noventa tendrá determinadas peculiaridades derivadas de las características de la enfermedad y de las prácticas médicas implementadas. Me interesa subrayar algunos de los atributos con que han sido representados estos cuerpos enfermos que suponen una ruptura de fronteras tradicionales, una quiebra axiológica de una topología del cuerpo humano que se vuelve obsoleta ante las nuevas realidades vitales de los autores. De esta forma, se cartografían espacios *otros* intermedios, situados en la conjunción indecible entre salud/enfermedad, vida/muerte, juventud/vejez, cuerpo humano/virus, que toman cuerpo a través de las figuras del «cadáver viviente», el «joven envejecido», y el «cuerpo-cyborg». Estas figuraciones corporales son *monstruosas* (en tanto suponen ligazones, mezclas incodificables), y por esta misma razón amenazantes del orden

---

<sup>117</sup> “La primera [moda médica] de que se tenía memoria, según los datos del historiador, era la del pepino de China [...]. Siguió la socorrida homeopatía [...] y sus drásticas pildoritas [...]. De la vitamina C se sostuvo que, en dosis masivas, sanaba hasta sarcomas. [...] Prevenían los retortijones con arcilla verde en grandes paletadas. Y miraban películas cómicas. [...] Luego se generalizaron las transfusiones de otra sangre contaminada [...] La medicina verde [...] no distaba de ser una nueva utopía” (Sarduy, 1999 f: 943)



(Foucault, 2001), inquietantes. Tales representaciones exigen preguntarnos por las políticas de frontera que definen al sujeto, por las prácticas espacializadas y temporalizadas en las cuales toma cuerpo, y por la posibilidad de que, con la representación del VIH /sida, unida a otras representaciones subversivas de la identidad, se quiebren las políticas identitarias tradicionales.

Como advierte Donna Haraway (1991: 308), “los monstruos han definido siempre los límites de la comunidad en las imaginaciones occidentales [...] [han sido] de suma importancia para el establecimiento de la identidad moderna”. Más adelante precisa:

los cuerpos como objetos de conocimiento son nudos generativos materiales y semióticos. Sus fronteras se materializan en interacción social. Las fronteras son establecidas según prácticas roturadoras. Los objetos no existen antes de ser creados, son proyectos de frontera. Pero las fronteras cambian desde dentro, son muy engañosas. Lo que contiene provisionalmente permanece siendo generativo, productor de significados y de cuerpos. Implantar (y ver) fronteras es una práctica arriesgada (Haraway, 1991: 345).

De esta forma, las imágenes de los enfermos de sida son *terroristas y aterradoras*, y son utilizadas por estos escritores para mostrar “l’histoire d’un corps, effectivement, d’un corps qui vieillit, d’un corps qui est malade, d’un corps qui est abîmé, d’un corps cecî, d’un corps cela, d’un corps qui renaît un peu, tu vois, mais d’un corps monstrueux aussi, d’un corps difforme” (Guibert citado en Chapius).

También nos interesa mencionar, dentro de estas estrategias de ruptura de marcos gnoseológicos sobre los que se reconstruye el sujeto, el «viaje en el tiempo» que protagonizan estos cuerpos enfermos, referido por Guibert en esos términos. Al acelerarse el proceso de envejecimiento corporal debido a la enfermedad, el individuo transita repentinamente a otros estados vitales, lo que hace aflorar la ruptura que existe entre el tiempo contabilizado a través del calendario y el tiempo biológico de los individuos, que no se corresponde con la progresión temporal en la que culturalmente se han inscrito los cuerpos. El tiempo biológico será reflejado de manera novedosa a través de la descodificación que hace el enfermo de los resultados de sus analíticas periódicas. El conteo de las tasas de carga viral y de células del sistema inmunológico (T4, CD4) se convierte en una obsesión por el control de su enfermedad, que remite a una economía vital en constante fluctuación. Todos estos aspectos serán abordados a continuación y para ello incluiré en el

análisis otros textos narrativos que, sumados a los ya analizados, permiten establecer puntos de concordancia, lo que nos autoriza a evidenciar la recurrencia de determinadas imágenes representacionales en torno al enfermo de sida

#### 2.4.1 La representación del enfermo de sida como un «cadáver viviente».

Las enfermedades epidémicas, cuyas huellas en las sociedades occidentales remiten a los temibles brotes de peste que se vivieron de manera intermitente durante los siglos XIV y XVII, propiciaron una nueva imagen del cuerpo, de la vida y de la muerte, que se expresó a través del género de la danza macabra y de la puesta en escena del motivo del esqueleto viviente como símbolo de la muerte siempre acechante, *memento mori*. Con la epidemia del VIH/sida retorna esta imagen, expulsada de las representaciones sociales durante más de dos siglos, con las figuraciones higienistas y triunfalistas de la medicina moderna. La delgadez extrema de estos cuerpos enfermos de sida y su hipertrofia de la masa muscular hará que se les represente como verdaderos esqueletos vivientes. Es la imagen *monstruosa* de un cuerpo que sintetiza dos reinos excluyentes: vida-muerte. Este *no lugar*, o lugar intermedio, es lo que provoca una confusión nominativa que pone en entredicho el estado vital del enfermo y que se reitera en numerosos textos a través de la fórmula “moribundo”, “cadáver viviente”, “esqueleto” sobrevida...: “Jules [...] propuso fotografiar mi esqueleto [...] Pero entonces sorprendido/ por la propuesta de Jules, no comprendía su sentido: ¿qué quería decir con lo del esqueleto? ¿Fotografiar mi cadáver o bien fotografiar mi esqueleto vivo? [...] En realidad, Jules quería fotografiarme desnudo y vivo” (Guibert, 1992: 24-25).<sup>118</sup>

La última novela de Severo Sarduy, *Pájaros de la playa*, refleja la imagen consumida de los cuerpos con sida, el violento proceso de “desencarnación en vida” que sufren (descrito a través de la metáfora del cuerpo como “paquete de ropa maloliente” que se abandona [Sarduy, 1999 f: 921]). Se trata “de esqueletos limpios, armaduras de hueso” que

---

<sup>118</sup> Esta confusión, basada en la convención representacional de lo *moribundo* resulta más violenta cuando se trata de los apelativos con los que se refieren a Guibert (1992: 35) en los espacios públicos. Como narra el escritor: “no podía olvidar que algunos periódicos, después de lo de *Apostrophes*, habían hablado de mí como de un moribundo (...) «ese moribundo». Me llamaban moribundo, cuando me sentía bien, y cuando me sentía *in articulo mortis*, me decían: «¿no le parece que exagera usted un poquitín?»”.

deambulan como zombies por el hospicio (Sarduy, 1999 f: 922), con la única finalidad de “adiestrarse a no ser” (Sarduy, 1999 f: 1004). Este cuerpo es el remedo de “las figuras filiformes y caquéticas de Giacometti, anunciadoras, sin que el maestro tuviera ni la menor sospecha de ese hombre de su mañana que es el de nuestro hoy: avanzan, hueso y pellejo, ahuyentadas por el vacío. O yendo hacia él” (Sarduy, 1999 f: 941).

Una y otra vez Guibert (1992: 13) se describe a sí mismo como un esqueleto (“una especie de esqueleto sobre el que colgaban unos escasos girones musculares, pliegues de piel como destripados”) y también a los demás pacientes: “He visto gente en un estado terrible, esta mañana en Rothschild. Auténticos cadáveres jóvenes con los ojos en ascuas, como en los carteles de las películas de horror en que los muertos salen de sus tumbas y dan algunos pasos vacilantes” (Guibert, 1992: 44). Ante su intención de documentarlo todo, de mostrar el cuerpo moribundo del enfermo de sida, la imagen degradada que ha visto se le presenta como un límite de decibilidad social: “Me he dicho que no se podría filmar esos cadáveres ambulantes, como se me había ocurrido por un momento en vista de la propuesta de la productora de televisión, que sería a fin de cuentas un auténtico escándalo” (Guibert, 1992: 44). Escándalo en la medida en que supone un dislocamiento entre las imágenes codificadas como *irreales* y terroríficas por la sociedad (contenidas bajo el rótulo de «películas de horror»)<sup>119</sup> y la contundente inmediatez de estos cuerpos que se propone enfocar Guibert.

Por esta razón, Guibert se refleja especularmente en la tradición de representaciones de la muerte (ya sean pictóricas o cinematográficas) y se las reapropia en un gesto de autorrepresentación. Acude fundamentalmente a *La muerte sobre un caballo* de Turner:

Esta noche me he acordado de esa imagen, la volvía a ver con toda precisión en su galope, en su locura, era yo mismo ese cuerpo derribado sobre su montura, con sus jirones de carne que cuelgan del hueso y dan ganas de raspar de una vez por todas para limpiarlo, ese cadáver vivo doblado sobre esa furia que se lanza en la noche [...] esqueleto amarrado a la tromba del caballo, hendiendo la tormenta, la efervescencia del volcán, con una mano enorme que desemboca en el cuadro, una manaza de carne

---

<sup>119</sup> Justamente el primer encuentro de Guibert niño con la figuración de la muerte se produce a través de un filme de horror, *El enterrado vivo*, basado en un cuento de Edgar-Allan Poe. Comenta Guibert: “el descubrimiento de la muerte a través de la espantosa visión de un hombre que grita de impotencia en el interior de un fétetro se convirtió para mí en fuente inagotable de pesadillas” (Guibert, 1991: 139).

proyectada hacia delante por el movimiento y que desequilibra la imagen (Guibert, 1992: 139).

Me interesa subrayar el hecho de que Guibert no elija para su autorrepresentación alguna de las innumerables escenas pictóricas medievales de los motivos de la *danza macabra* o del *triunfo de la muerte*, que constituían lecciones sociales y espirituales en las que se afirmaba la inevitabilidad de la muerte, así como el fracaso o banalidad de cualquier acción terrena. Prefiere reapropiarse, por el contrario, de la figuración romántica ofrecida por Turner, una imagen llena de fuerza expresiva, vitalidad y movimiento, en la que se enfatiza la revuelta del hombre por la supervivencia. Esta imagen, con la que se siente identificado el personaje hace emerger, en efecto, un cuerpo liminar imposible, un “cadáver vivo” que se abalanza hacia el espectador; en el cuadro, a través de una amenazadora diagonal que emplaza el lugar pasivo de la recepción; en la novela de Guibert, a través de un emplazamiento desafiante que trastoca las fronteras de representación del cuerpo moribundo.

Como ha sido advertido, la representación del moribundo de sida actualizó, en el imaginario de occidente, el “archivo siniestro” del exterminio nazi, toda vez que revivió ese lugar poblado anteriormente por las terribles imágenes del Holocausto. En una de las primeras novelas españolas sobre el sida, *Las virtudes del pájaro solitario*, de Juan Goytisolo (1987), se recrea una prosopopeya de la muerte, de tintes medievales, como punto de partida para describir la emergencia de la epidemia. Esta imagen dialoga, además, con la representación del exterminio nazi:

con dedo largo y seco, como el hueso marfileño de una hilandera, apuntaba a venerables togadas y gladiadores recios, arrojaba sus figurillas humanas al suelo, asistía impasible al proceso de ruina que nos trasmutaba en una masa blanda e informe, impregnada de humores, sobre la que flotaban diezmados, testimoniales, melenas, dentaduras, gafas, huesos recalcitrantes, archivo siniestro de signos identificatorios como en los filmes de los campos de exterminio exhibidos al ocaso de las valkirias nacíis [sic] (1987: 13).

Cuando los aliados entraron a los campos, y quisieron filmar para el mundo el universo devastado que encontraban, se inscribió en los fotogramas un tipo de horror específico, que iba más allá de los miles de cadáveres insepultos, los montones de huesos, las montañas de zapatos y de maletas (objetos fantasmagóricos, sin dueños): se asomaba a las cámaras, a los

ojos de los que miraban y testimoniaban, el horror de los todavía-vivos, de los fantasmas que vagaban sin rumbo o permanecían acurrucados en una esquina de la imagen, los “musulmanes”. Son ellos la cifra del infierno de los campos, que interpellaron al mundo desde su umbral de semi-existencia. Agamben habrá de resaltar el carácter liminar de esta representación, que remite a una serie de oposiciones binarias que se desdibujan en la nosografía y en la antropología del musulmán: este elimina “toda posibilidad de distinguir entre el hombre y el no-hombre”; habita en “el umbral extremo entre la vida y la muerte, entre lo humano y lo inhumano” (Agamben, 2000: 48). Es común a toda representación fantasmática el inscribirse en este territorio perturbador que difumina las fronteras e instaura una especie de no-lugar desde el cual el fantasma interpela los paradigmas de representación:

A veces figura nosográfica y a veces categoría ética, límite político y concepto antropológico alternativamente, el musulmán es un ser indefinido, en el que no sólo la humanidad y la no humanidad, sino también la vida vegetativa y la de relación, la fisiología y la ética, la medicina y la política, la vida y la muerte transitan entre ellas sin solución de continuidad. Por esto su “tercer reino” es la cifra perfecta del campo, del no-lugar donde todas las barreras entre las disciplinas se arruinan y los diques se desbordan (Agamben, 2000: 48, 49).

El musulmán representa el último grado de deterioro físico y psíquico del ser humano. “Era un cadáver ambulante, un haz de funciones físicas en su agonía” (Amèry, 2001: 63). Primo Levi lo define, con su precisión y sobriedad habitual, como “no-hombre”, una “presencia sin rostro”, “masa anónima, continuamente renovada y siempre idéntica” (citado por Agamben, 2000: 44). Agamben subraya que, más que una presencia sin rostro, se trataba de una figura que se evitaba mirar a toda costa en tanto interpelaba inequívocamente la condición de lo humano: “el musulmán es unánimemente evitado en el *campo* porque todos se reconocen en su rostro abolido” (2000: 53). En cambio, fuera del campo, los que llegan para testimoniar las atrocidades nazis, también evitarán la visión de los musulmanes. Se trata, en tal caso, de una visión nueva, “no soportable para los ojos humanos” (2000: 53).

Resulta sumamente complejo y arriesgado homologar la tragedia del campo de concentración, experienciada en el límite de lo biológico por el musulmán, con las particulares vivencia de los enfermos terminales de sida en los diferentes contextos geoculturales. Solo quisiera remarcar el impacto que representó, desde el punto de vista

visual pero también ontológico, la imagen de estos cuerpos indecibles y, por otro lado, remarcar que si para Agamben los “testigos integrales” de la *Shoá* son aquellos que no pudieron dar testimonio –los musulmanes– mientras que los que lograron salvarse se convirtieron en pseudo-testigos que hablarían en su lugar; en el caso de la literatura sobre el sida se asiste a una voluntad testimonial radical, al borde del desfallecimiento y de la muerte, en gestos testimoniales y autopoéticos como los de Guibert, Eric Michaels, Lois Pereiro, De Santis, Reinaldo Arenas, Severo Sarduy, Derek Jarman, entre otros tantos. El gesto de la escritura “terminal” (o, en el caso de Jarman, el filme *Blue* [1992]), pensado a la luz de las reflexiones de Agamben sobre el musulmán, apunta hacia la resistencia que supone el acto de garabatear letras marcadas por el dolor –Severo Sarduy (1999 d: 967)–; es decir, hacia el sentido humanizador de la escritura, antes de cruzar ese punto de no retorno que usurpa la voluntad del testigo y abisma al hombre en la condición inenarrable de lo no-humano. En ese “margen irrenunciable de libertad” (Agamben 2000: 58) que quedaría entre la lábil frontera de la muerte moral que precede a la física –como se documenta a propósito de la devastación fisiológica del musulmán–, escribir, salir a hablar a una tribuna –como hace David Feinberg dos semanas antes de morir, confesando ante los que lo oyen “I am a corpse”<sup>120</sup>–, e incluso, de manera radical, apostar por la libertad que significa el suicidio, se convierte en una forma de conservar la dignidad y el respeto de sí.

#### 2.4.2 El tiempo biológico y el tiempo social: el joven-viejo / el bebé-anciano.

Desde los comienzos de *El protocolo compasivo* se nos presenta el cuerpo que protagonizará la historia; se trata de “un cuerpo de anciano que había tomado posesión de [un] cuerpo de treinta y cinco años” (Guibert, 1992: 10). Esta anomalía produce un impacto

---

<sup>120</sup> Me refiero a la última intervención pública que hace el escritor en una reunión de ACT UP-NY. En ella testimonia de manera impactante su deterioro físico, y lo utiliza como denuncia: “You know what life is like? [...] I have constant diarrhea. My GI resembles that of a worm. [...] My weight has dropped from 145 to 118. I weighed myself today... 105. Lose 30% of your body weight, and you’re basically dead. I am a corpse. I am at the totally self-serving stage that I want every action to help save my life. I thought we were in ACT UP New York because we had seen too many of our friends die and would do anything to prevent another death. We have obviously failed, and if anybody applauds, they’re just applauding their own stupidity. Thank you. I have to go now” (en Carlomusto, 2015)



visual a las personas que le rodean en tanto desequilibra sus códigos de interpretación de lo que *debe ser* un individuo leído bajo una determinada identidad etaria. Tal impacto supone una quiebra en la construcción cultural, tanto de la juventud como de la vejez, pues el cuerpo del enfermo de sida –tal y como nos lo presenta Guibert– es la síntesis de un tiempo vital *otro* no codificado en las políticas identitarias: es un joven-viejo que escapa de las complejas predeterminaciones a las que se someten esas etapas de la vida humana. Como advierte en uno de los pasajes de su libro: “Todo el mundo estaba estupefacto de ver a ese joven tirado por el suelo, de rodillas, no herido en apariencia, pero misteriosamente paralizado” (Guibert, 1992: 12). Un joven que estaba, sin embargo,

feliz de caminar como un anciano, de salir de un taxi como un anciano ante las miradas de los consumidores sentados en la terraza de La Coupole, de subir un escalón como un anciano, de seguir atravesando la vida más frágil que nunca, al borde de la caída de la que no puedes levantarte solo (Guibert, 1992: 103–104).

El filósofo Jean Luc Nancy en *El intruso* piensa también, con respecto a la edad biológica y cultural, la condición frágil de determinadas certezas sujetas a convenciones que difícilmente atrapan la complejidad del devenir del cuerpo. Así, tras haber sido sometido a un trasplante de corazón, el filósofo llega a la conclusión de que “lo que me hace vivir es lo que me envejece prematuramente. Mi corazón tiene veinte años menos que “yo” y el resto de mi cuerpo tiene una docena (al menos) más que “yo”. De este modo, rejuvenecido envejecido a la vez, no tengo edad propia y no tengo propiamente edad” (Nancy, 2007: 42).

Como es sabido, los conceptos de juventud y vejez corresponden a una construcción social, histórica, cultural y relacional, que a través de las diferentes épocas y procesos históricos y sociales han ido adquiriendo denotaciones y delimitaciones diferentes: “la juventud y la vejez no están dadas, sino que se construyen socialmente en la lucha entre jóvenes y viejos” (Bourdieu, 2000: 164). La juventud es concebida como una categoría etaria (categoría sociodemográfica), como etapa de maduración (sexual, afectiva, social, intelectual y física), como agente de cambio social (propulsores de revolución y transformación social) y, sobre todo, como grupo vinculado de manera directa con la producción y el consumo. Pero la juventud ha llegado a ser un valor en sí mismo. El cuerpo joven es, desde la modernidad, un espacio de perfección colectivo donde las utopías se encarnan (Morris, 1998); un paraíso de vitalidad y producción que expropia de sus

representaciones a la vejez y a la enfermedad. Por ello, la representación de los enfermos de sida como “jóvenes envejecidos” implica, ante todo, la quiebra de ese valor (entendido como virtud, pero sobre todo, desde el punto de vista económico).

Guibert representa este proceso de reestructuración de su cuerpo e identidad recurriendo a imaginarios ya asentados de otros mundos posibles (con otras leyes de verosimilitud), como el de los cuentos de horror, donde los muertos toman vida, o como los cuentos de ciencia ficción, donde es posible viajar por el tiempo. Pero, a diferencia de la exaltación de un cuerpo siempre joven y glorificado que, en su viaje temporal, permanece intacto mientras el mundo futuro deviene espacio distópico (en *La máquina del tiempo* de Wells, por ejemplo), el cuerpo de Guibert es el que sufre la aceleración temporal, el que envejece “sin que el mundo se mueva a mi alrededor” (Guibert, 1992: 103). El “viaje en el tiempo” le permite fundar otros lazos relacionales. Del mismo modo que la presencia del VIH en su sangre le posibilita crear vínculos familiares a partir de una relación por contagio que pone en entredicho la filiación hereditaria, la condición de joven-viejo lo aproxima a su tía abuela, lo que desestructura las relaciones de parentesco: en ambos casos, la familia perfectamente estructurada como célula social es puesta en crisis, fagocitada también por el virus:

Así es relatado este proceso por el escritor:

el sida me ha hecho viajar por el tiempo como en los cuentos que leía de niño. Por el estado de mi cuerpo, descarnado y debilitado como el de un anciano, me he proyectado al año 2050, sin que el mundo se mueva a mi alrededor. En 1990 tengo noventa y cinco años, pese a que nací en 1955. Se ha producido una rotación, un movimiento giratorio con aceleración, que me ha derribado como una centrifugadora de verbena y ha triturado mis miembros en una batidora. Eso me aproxima a Suzanne [su tía-abuela] que tiene, a su vez, noventa y cinco años, sería como un hechizo que me hubiese aplicado para que siguiéramos queriéndonos pese a nuestros sesenta años de diferencia [...]. Ahora podemos comprendernos y comunicarnos de nuevo. Somos casi iguales por nuestros cuerpos y nuestros pensamientos en la experiencia de la edad extrema. Hemos llegado a ser por fin marido y mujer. Y yo he superado a mis padres, que han pasado a ser mis hijos. Me hace desgraciado y feliz a un tiempo conocer en el interior de mi cuerpo la condición de anciano (Guibert, 1992: 103).

También es cierto que apelar a los cuentos infantiles para narrar esta anomalía remite a una especie de sublimación a la que recurre el escritor para aceptar su nuevo cuerpo. Y ello nos remitiría a otra de las representaciones convocadas por los autores para hacer inteligible

la alienación que provoca la enfermedad: el retorno a la niñez. Las limitantes que impone la enfermedad justificarán el seudónimo que Jules le pone a Guibert: “Bebé-Auschwitz” (1992: 102). *Al amigo* se cierra con un regreso a la infancia: “Mis músculos se han fundido. He recobrado por fin mis piernas y mis brazos de niño” (1991: 244).<sup>121</sup>

De Duve también discute los términos de su identidad a partir del cuestionamiento de diferentes percepciones de la vejez y reivindica este estado en la medida en que supone una consciencia ante la muerte cercana:

Qu'est-ce que la vieillesse? Il y a sa définition absolue, reposant sur l'objectivité de l'âge; il y a aussi sa signification subjective, celle qui se réfère au caractère: certains jeunes sont «vieux» parce qu'ils font preuve d'une apathie anachronique pour un «jeune», ou encore parce qu'ils «pensent vieux». Le concept de vieillesse est alors délibérément manié de façon péjorative. Mais je pense qu'il faut rajouter une troisième définition: être vieux, c'est ne plus beaucoup de temps à vivre et en être conscient. En ce sens, je suis vieux. Vingthuit ans, donc physiologiquement jeune, et sidéen «avancé», donc fatalement vieux. Cette vieillesse-là, pour le temps qu'elle dure, est une espèce de grâce qui, pour eux qui tâchent de faire face, aiguise le vécu de l'émerveillement jusqu'à le rendre à peu près permanent (De Duve, 1993: 64, 65).

Al compararse con dos de los pasajeros que le hacen compañía en su trayectoria marítima (Jeanne, de sesenta y dos años, y Xavier, de dieciocho) se siente “synthèse trinataire parfaite, dada su condición de “jeune et vieux à la fois” (De Duve, 1993: 111). Él conjuga la experiencia que le proporciona la certeza de su cercana muerte, con el ímpetu juvenil de “vivre de plus en plus intensément l'épilogue de mon existence” (De Duve, 1993: 111).

La experiencia de la vejez le permite a Guibert adquirir valores fundados en una comprensión y legitimación de lo *otro* (de lo que él forma parte), tales como la bondad, la reivindicación de una sensualidad y belleza *otra* y la lucidez y el desafío que supone vivir cara a la muerte, valores que se sustentan sobre la construcción cultural de la vejez como reservorio social de un saber empírico. Al respecto advierte: “no podría decir que me haya vuelto bueno, pero he creído comprender el sentido de la bondad y su absoluta necesidad en la vida” (Guibert, 1992: 104). A su vez, el pasaje en que describe la sensualidad del cuerpo de Suzanne, se torna significativo en la medida en que supone el reclamo de la reconstrucción de la mirada con que ha sido enfocada la vejez y la enfermedad; la

---

<sup>121</sup> La sensación de ser niños necesitados de protección y tutela es representada fundamentalmente por los escritores cubanos como Miguel Ángel Fraga. Véase el capítulo cuarto de esta investigación.

contestación a un canon representacional que expulsa de su objetivo al cuerpo anciano. En vez de los planos generales de un cuerpo focalizado en su totalidad física indiferenciada – una visión que obvia los detalles por escabrosos, los pliegues por innecesarios y las arrugas por improductivas-, Guibert (1992: 93) prefiere el zoom que particulariza, que no teme “la carne del escote entre los dos senos cubiertos por la chaqueta de pijama”: un regodeo sensual y erótico en la flacidez, reconversión de la muerte de la carne en la carne viva.

La mirada que enfoca placenteramente el cuerpo anciano y no la que supone el distanciamiento a partir de la repulsión y el horror, es la que reclama el escritor para sí y para los enfermos de sida; no una mirada que subordine sino que cree ligazones, que naturalice la vejez y la enfermedad: su obra es la puesta en escena de esa mirada: “la mirada de los otros [aterrados por la falta de costumbre] me hace sentirme como una persona distinta que la que creía ser, y que seguramente lo es de verdad, un anciano al que le cuesta levantarse de su hamaca [...] mi libro ha cambiado un poco eso, esa mirada sobre los enfermos de sida” (Guibert, 1992: 111). Anteriormente había afirmado, ante una de las fotos finales de Mapplethorpe, “la belleza de los enfermos, de los moribundos” (Guibert, 1992: 106). El fotógrafo que se había retratado a sí mismo “joven y hermoso, de Cristo, de mujer y de terrorista” (Guibert, 1992: 106), llevaba a cabo su último *performance* transgresor: exhibir públicamente el deterioro del cuerpo como gesto desacralizador.

#### 2.4.3. Re-conocimiento sistemático: la narrativa del cuerpo a partir de la lectura de los T4.

El continuo examen que de su propio cuerpo lleva a cabo el seropositivo, para estar alerta ante síntomas que puedan delatar la presencia de enfermedades oportunistas, resulta tan importante para el control de la enfermedad como la lectura que de las analíticas hace el médico. Es un cuerpo bajo sospecha que debe ser periódicamente examinado, de manera externa e interna, objetiva y subjetivamente. Esta hermenéutica de sí realizada por el individuo implica una responsabilidad basada en el (re)conocimiento activo de su propio

cuerpo, lo que supone una práctica paralela a la clínica, de significativa importancia. Guibert imita la mirada de su médico:

fue el 21 de diciembre cuando descubrí debajo de la lengua –en el espejo del cuarto de baño, frente al que mecánicamente me había acostumbrado a examinarme imitando la mirada del doctor Chandi durante sus visitas sin saber qué y cómo era lo que buscaba allí, pero convencido que mediante este examen repetido, acechaba la aparición previsible de esa cosa desconocida para mí- unos pequeños filamentos blanquecinos (Guibert, 1991: 127).

Aún en la era de los antirretrovirales (después de 1996), la escritora argentina Marta Dillon explica lo que significa vivir con una condición crónica que demanda de una vigilancia cuidadosa del cuerpo:

Cada tanto me asusto. Y me convierto en una cámara oculta de mí misma. [...] Vivir con vih me exige un constante viaje interior que no es sólo por el alma. [...] Un viaje que tengo que hacer sola porque ni siquiera el médico puede ayudarme si yo no distingo cuáles de esas pequeñas molestias cotidianas pueden ser síntomas de algo más. Esta evaluación es un trabajo que nadie puede hacer por mí. Me deja sola analizando cada secreción, cada secreto mensaje de mi cuerpo (Dillon, 2004: 52).

Unida a esta hermenéutica del cuerpo, la lectura de los índices de carga viral y de los linfocitos T4 (entre otros indicadores) que descubren los permanentes análisis sanguíneos, se convierte en un motivo recurrente en múltiples textos.<sup>122</sup> El cuerpo es sometido a una práctica interpretativa en la que el paciente se convierte en un lector de sí, pero la descodificación no se ciñe a los síntomas corporales claramente visibles –tal y como en las enfermedades tradicionales. El estado seropositivo y por tanto, asintomático del paciente, permite que el avance y retroceso del virus sea leído en la superficie, ya no de sí, sino de un reporte de laboratorio que llega periódicamente al correo postal, como da cuentas Guibert. Esto favorece una percepción descorporeizada de la enfermedad: el virus ya no se refleja en el cuerpo como síntoma, sino como cifra; a la vez que permite hacer visible una especie de dimensión corporal paralela (formada por el sistema inmunitario que es narrado como un

---

<sup>122</sup> “Carga viral: Cantidad de virus que existe en el organismo por unidad de volumen de sangre. La medición de la carga viral es muy importante por la correlación que existe entre esta y el avance del padecimiento, también sirve para saber en qué momento establecer el tratamiento y para determinar más rápidamente la efectividad de los fármacos en experimentación” (Guerra, s/f). “Las células T4 son las encargadas de regular el funcionamiento del sistema inmunológico. La destrucción de estas células es la causa principal de la inmunodeficiencia en personas con sida” (Guerra, s/f). Con la presencia de las nuevas triterapias esta *narrativa* se vuelve obsoleta, de tal forma que el escritor francés Erik Rémès (2003: 200) llega a decir: “Qu’est-ce qu’un T4? Un lointain souvenir”.

conjunto de entidades autónomas) que cohabita con el individuo y que oficia como su imagen especular.

Guibert es uno de los primeros escritores en articular esta narrativa de forma entrelazada a la historia que nos narra. Desde el inicio de *Al amigo* sabremos, cual si fuese un oráculo, que el tiempo de vida del protagonista estará marcado por los índices de T4 develados en sus análisis clínicos; el destino del héroe trágico queda fijado por el discurso médico. De manera similar, Brodkey (2001: 72) advierte: “Es extraño pensar en el destino real como algo en continuo movimiento dentro de uno, pero helo allí: constantemente tirando de uno, haciéndolo blanco constante de la mala o la buena suerte”.

En el capítulo 4 de *Al amigo* se explicará de tres formas distintas (una científica y dos metafóricas)<sup>123</sup> este límite de inteligibilidad en el que se inscribe el progreso de la enfermedad. El protagonista estará signado por la sucesión de dos tiempos paralelos: el tiempo cultural contabilizado a través del calendario y el tiempo biológico registrado en sus resultados clínicos:

Los últimos análisis, que datan del 18 de noviembre, afirman que poseo 368 T4; un hombre sano posee entre 500 y 2000. Los T4 son la parte de los leucocitos que el virus del sida ataca en primer lugar, debilitando progresivamente las defensas inmunológicas. Las ofensivas fatales, la neumocistosis que ataca los pulmones y la toxoplasmosis que afecta el cerebro, comienzan en la zona que desciende por debajo de los 200 T4; ahora se les retrasa mediante la prescripción de AZT (Guibert, 1991: 13).

De esta forma, la progresión de la historia, en tanto historia clínica, depende del resultado de las analíticas que sistemáticamente nos es referido en *Al amigo*. Cuando en el capítulo 92, pasados 11 meses de la contabilidad inicial (viernes 13 de octubre), se nos indica que “los últimos análisis me dan 200 [T4] justos” (Guibert, 1991: 231) y que hace un mes el personaje ha venido tomando el AZT, el desenlace es obvio: el final del libro se

---

<sup>123</sup> Las dos formas metafóricas con que será explicado el funcionamiento del sistema inmunitario y el VIH remiten, en primera instancia, al relato bélico legitimado “[e]n los comienzos de la historia del sida” (Guibert, 1991: 13) entre «guardianes» y «asesinos» y, a continuación, a una referencia lúdica popular en tiempos de informatización: al conocido juego Pacman o come cocos. Hacia el final de la obra se nos describe al VIH con otra metáfora (la corrida de toros) que supone una complejidad mayor en tanto es la propia estructura interna del virus la que se explica: “la muleta sería la envoltura, el estoque, el núcleo y el animal agotado, el hombre” (Guibert, 1991: 237). Esta última metáfora es significativa dentro de esta narrativa en la que se homologa al hombre y al animal en reiteradas ocasiones a causa de la enfermedad: “De momento no es más que una fatiga inhumana, una fatiga de caballo o de mono trasplantada en el cuerpo de un hombre” (Guibert, 1991: 63).



precipita junto con la amenaza de las patologías asociadas al sida tal y como habíamos sido advertidos: “la puesta en abismo de mi libro se cierra conmigo. Estoy enmerdado [...] Mis músculos se han fundido. He recobrado por fin mis piernas y mis brazos de niño” (Guibert, 1991: 244).

En *El protocolo compasivo*, novela que continúa la cronología iniciada con *Al amigo*, se verifica el desarrollo ineluctable del sida sobre el cuerpo del personaje; de esta manera, la contabilidad de los T4 se manifiesta innecesaria:

Llegó un momento de la enfermedad en que tras haber acechado durante dos años mis variaciones de peso y T4, ya no quise saber en qué punto de degradación me encontraba. [...] ¿Para qué saber si tengo 6, 60 o -60 T4?” (Guibert, 1991: 26).<sup>124</sup>

Referir el resultado de la analítica supone, en determinados momentos, una humillación, en la medida en que este acto de develamiento pone al descubierto el desenlace del síndrome, se torna carta de *identidad* del seropositivo: “Tener que decir en todo momento la cantidad de T4 que se le van disminuyendo a uno es peor que bajarse los pantalones y enseñar las vergüenzas” (Guibert, 1991: 227).<sup>125</sup>

De esta forma, el estado de gravedad de un personaje o de los propios narradores que hablan de su enfermedad se explica, muchas veces, a través de estos índices, lo cual demanda del lector una competencia necesaria para la decodificación del pasaje. Esto se aprecia en la autobiografía de Jorge Núñez *Vivir con sida* (1994) en la que su autor va dando referencias progresivas de su empeoramiento de salud a través de las cifras de CD4,

---

<sup>124</sup> La obsesión por la contabilidad de los T4 en el personaje de Guibert está relacionada, además, con la posibilidad o no de formar parte de determinados protocolos médicos, como el que le promete su amigo Bill: “leí en el bulevar, tras examinar el contenido del sobre, que mis T4 habían bajado a 368, lo cual significaba que estaba a punto de llegar al límite por debajo del cual la vacuna de Mockney no podría serme administrada” (Guibert, 1991: 182). Esto también es referido por Brodkey (2001: 167): “He probado algunos de los nuevos medicamentos. Hay uno aún no probado que se llama saquinavir, y para conseguirlo he participado en un sorteo de pacientes de muy bajo número de linfocitos T; creo que lo llaman «lotería salvaje»” (Brodkey, 2001: 167).

<sup>125</sup> En una de las primeras novelas sobre el sida en España (*O Yacoi*), de Agustín Muñoz Sanz, se repite lo que significa objetiva y subjetivamente el vaticinio estadístico de los T4: “Los médicos manejan algunos guarismos que se han convertido en números mágicos para nosotros y para ellos: quinientos T4 es el límite por debajo del cual deciden tratarnos con la zidovudina [AZT]; doscientos T4 es el límite por debajo del cual nos administran medicación para evitar la neumonía por el *Pneumocystis*. ¡Quinientos y doscientos! Nadie sabe qué suponen estas cifras para los enfermos. Cuando acudimos a la consulta, sólo queremos oír de la boca del médico que nuestras defensas están bien. La caída progresiva de las cifras de T4 es como si la espada de Damocles que cuelga encima de nuestras cabezas descendiera un poco más. Y si tus T4 están por debajo de quinientos, y no digamos de 200, ya notas el frío acero de la espada en las cercanías de tu atormentada cabeza” (Muñoz, 1994: 123).

como si la credibilidad de lo narrado adquiriera verdadera fuerza a través de la muestra de esta contabilidad. Joaquín Hurtado y Marta Dillon, por su parte, referirán a sus lectores de las crónicas periodísticas (que deberán estar familiarizados ya, después de más de veinte años de la existencia del VIH/sida, con la terminología médica), determinadas cifras que presuponen, sin explicitarlo, la precariedad de la salud de los personajes. Así, “Claudia estaba un poco afiebrada el viernes pasado [...] con sus nueve CD4 puso su teléfono a disposición de los pacientes” (Dillon, 2004: 50).<sup>126</sup>

En la reciente novela *La Ansiedad: Novela Trash*, su autor, el argentino Daniel Link transcribe de manera íntegra dos analíticas de la carga viral de Manuel Spitz, el protagonista de la obra. Estos reportes se incluyen dentro del cuerpo ficcional para complejizar ese “monstruo” cibernético creado por Link. La novela es justamente la representación textual de la fuerte mediación tecnológica que vive el sujeto contemporáneo: un *cyborg* conectado con otros a través del *chat* y de los mensajes electrónicos (Véase el anexo 2).

#### 2.4.4. El cuerpo *cyborg*: la presencia de las enfermedades oportunistas y la representación de los estragos que ellas provocan en el organismo.

Las afecciones respiratorias a las que se refieren Guibert, Brodkey, Sarduy entre otros autores, tienen una importancia patológica y simbólica crucial dentro de la narrativa del VIH/sida. De igual forma sobresalen las infecciones parasitarias (la candidiasis generalizada y la criptosporidiosis). Estas últimas dominan la representación que de su cuerpo hace Guibert, desde que descubre los primeros síntomas de la quiebra de su sistema inmunológico, hasta que, al final de *El protocolo*, ofrece la cruda imagen de su “vientre hueco, vaciado, aspirado desde dentro por la cagalera” (Guibert, 1992: 127). Un cuerpo deserotizado frente a las huellas de sus desechos: “Mi slip, cuyo elástico levantó Claudette Dumouchel, está manchado de salpicaduras de diarrea y orina” (Guibert, 1992: 127). La incontinencia fecal refuerza la degradación psíquica y física a que está sometido este cuerpo. Sobre esta pérdida de independencia y de control sobre el cuerpo, Brodkey advierte

<sup>126</sup> Con la presencia de las nuevas triterapias esta narrativa se vuelve obsoleta, de tal forma que el francés Erik Rémès (2003: 200) llegará a decir: “Qu’est-ce qu’un T4? Un lointain souvenir”.

de manera lapidaria: “uno sabe manejar el peso de su vida si sabe controlar sus tripas”, y prefiere morir por asfixia dado el linaje de las enfermedades respiratorias construido sobre el mito romántico de la tuberculosis, que “nadando en un charco de mierda”, lo cual supone “locura, rabia, humillación” (Brodkey, 2001: 21). La simbología de estos dos padecimientos es obvia y se deriva de la activación de la axiología alto/bajo, espíritu/cuerpo, cerrado (continencia, control) /abierto (incontinencia). La asfixia supone una *falta* de aire; la incontinencia, un exceso de cuerpo, que debe ser expulsado.

Este cuerpo sin control cancela el ciclo vital de alimentación-eyeción, vida-muerte. La representación del enfermo de sida muestra un cuerpo atravesado por una dialéctica mortal: es inapetente, “cerrado” a la ingestión de alimentos, lo que produce una considerable pérdida de peso (los enfermos se des-encarnan, se desmaterializan), pero permanece “abierto” y conectado al mundo, de manera impúdica e inoportuna a través de la incontrolada expulsión de sus desechos. Mijail Bajtin (1996) en sus estudios sobre el mundo de Rabelais, explica cómo los desechos son repulsivos en tanto son experimentados como parte del cuerpo y, a su vez, del entorno, lo que supone un desafío a la imagen corporal como algo insular e independiente. La idea que nos llega desde la Antigüedad Clásica es la de una individualidad cerrada que no converge con otros cuerpos ni con el mundo. La mayor parte de tabúes relacionados con el cuerpo se refieren a las aperturas por las que entra y sobre todo sale materia: los genitales, el ano y la boca. Todas estas convexidades y orificios tienen una característica común, es en ellos donde los confines entre el mundo y el cuerpo son superados. Según esta lógica representacional, el enfermo de sida es una individualidad abierta, un cuerpo-mundo sin identidad, un desecho en permanente expulsión, materialidad inservible y disfuncional. Como advierte el Cosmólogo, personaje de la novela de Severo Sarduy (1999 d: 980): “Basta que el cuerpo se libere del protocolo social para que se manifieste su verdadera naturaleza: un saco de pedos y excrementos. Un pudridero”. Este cuerpo se expresa a través y como “desecho”, mientras, por el contrario, se cancela todo deseo sexual y los líquidos corporales asociados a la vida y a la reproducción, como el semen y la sangre, son rechazados y sometidos a un control riguroso por parte de los enfermos para evitar la propagación del virus.<sup>127</sup> Esta imagen del cuerpo convertido en

---

<sup>127</sup> La sangre ocupa un lugar preponderante en la representación de este cuerpo, al ser una de las vías de transmisión del virus. Se convierte en un elemento rechazado y temido, porque supone un peligro potencial de contaminación (Lévy y Nouss, 1994: 52- 54). En *Cargo Vie* el personaje manifiesta “l’obsession de contaminer accidentellement quelqu’un ne me

un desecho generalizado es la que detalla Fernando Vallejo (2001) en *El desbarrancadero*, cuyo narrador-personaje protagónico se afana en buscar una solución circunstancial para las imparables diarreas de su hermano.

Por otra parte, el sida como síndrome –cúmulo de una serie de manifestaciones patológicas–, refuerza la imagen de destrucción incontrolada y de desdibujamiento permanente de las fronteras de lo que tradicionalmente resulta ser/ estar enfermo. Tal multiplicidad de enfermedades oportunistas aparece sintetizada de manera paradigmática por Vallejo:

Angustiado, desesperado, sin saber qué hacer, tratando de aclarar la cabeza y de conservar la calma, mientras Darío se perdía en el vacío, me ponía a repasar la lista de sus posibles males: histoplasmosis, toxoplasmosis, criptosporidiasis, coccidiomicosis, blastomicosis, aspergilosis, encefalitis, candidiasis, isosporidiasis, leucoplaquia... cualquiera de esas o varias de esas o todas juntas, más las bacterias y los virus y el sarcoma de Kaposi, que tras haberle invadido el cuerpo a Darío, ahora le invadía la cara. El solo citomegalovirus bien podría producirle la encefalitis junto con las ulceraciones y la diarrea. Lo único que podía asegurar con certidumbre era que en los cimientos del imponente edificio medicopatogénicooclínico en que se había convertido mi hermano lo que había era un sida. Que era como explicar todos los misterios del universo con Dios (Vallejo, 2001: 174).

Por ello, el cuerpo aquejado por el Síndrome de Inmuno-deficiencia Adquirida se manifiesta como un espacio *heterotópico* y *heterocrónico* (Foucault, 1984) en el que confluyen numerosas dolencias, que gracias al desarrollo de la medicina pasteuriana habían sido abolidas.<sup>128</sup> Es la convivencia sin límites de enfermedades dispares; es un inventario

---

quitte à aucun instant” (De Duve, 1993: 88), y detalla las precauciones que toma a cada paso para evitar el contagio por esta vía. Brodkey (2001: 81) constata que se “sentía tímido e inhibido, avergonzado de que mi sangre supusiera un riesgo”. La enfermedad focaliza la atención sobre la sangre y sus componentes y hace que esta se *visibilice* y ocupe un lugar fundamental en la narrativa de la enfermedad, y en ocasiones puede representar de forma metonímica al cuerpo: “a partir de entonces he tenido que vivir con esa sangre desvestida y expuesta a todo, como el cuerpo desnudo que debe atravesar la pesadilla. Mi sangre desenmascarada, por todas partes y en cualquier lugar (...) mi sangre constantemente desnuda, en los transportes públicos, por la calle cuando paseo, continuamente acechado por una flecha que me está apuntando en cada instante” (Guibert, 1991: 14).

<sup>128</sup> Para definir este cuerpo como espacio heterotópico en el que se verifica una “acumulación” del tiempo, me apropio del cuarto principio desarrollado por Foucault (1984) en su conferencia “De los espacios otros”. Según el filósofo: “las heterotopías están, las más de las veces, asociadas a cortes del tiempo; es decir que operan sobre lo que podríamos llamar, por pura simetría, heterocronías [...] Estas heterotopías son, fundamentalmente, los “museos y bibliotecas [...] en [los] que el tiempo no cesa de amontonarse y de encaramarse sobre sí mismo”.

que supone la construcción sincrónica de un cuerpo como suma y síntesis del devenir médico-patológico. Hervé Guibert se describirá a sí mismo como un archivo exhaustivo de males, como un compendio de dolencias que, en su caso, se acumulan y funcionan de manera sincrónica, a diferencia de Suzanne, cuyo cuerpo es la representación diacrónica de un siglo de patologías y de progresos médicos: “Suzanne ha vivido la totalidad del siglo XX: la tuberculosis, la sífilis, el descubrimiento de la penicilina” (Guibert, 1992: 205).

La representación de la complejidad de síntomas y enfermedades implica la imagen de una corporalidad devastada, colonizada, interna y externamente, por virus, hongos, bacterias, microorganismos; una entidad plural y también monstruosa en la que se mezclan y conviven como un todo orgánico diferentes especies. Así se presenta Hurtado en la crónica “Contingencia moral”:

Yo con mi sangre tan inocente y tan cochina como la de su santidad el Papa. Yo y mis bichos virales felices —a veces adormilados, a veces desenfrenados—; yo y mis hongos, bacilos, algas, gérmenes, protozoarios, y demás maravillas de la dimensión microscópica; yo y mis amigos asesinos oportunistas, democráticos y simbióticos que me habitan (Hurtado, 2007 a).

Como revela Haraway (1991), tal monstruosidad resulta consustancial al ser humano, aunque se intente periódicamente reprimir en tanto destruye la supuesta unicidad del cuerpo y su representación como un todo autosuficiente. Desde que se ha verificado la complejidad y funcionalidad de la cohabitación de organismos hospederos en el cuerpo (a través del equipamiento visual de los adelantos tecnocientíficos), la definición del ‘hombre’ ha sufrido una mutación conceptual aún no asumida plenamente por los lenguajes culturales. Al contrario de esta comunión, la fantasía del cuerpo que se ha propagado durante el siglo XX es la narrativa del sistema inmunológico, sustentada sobre la imagen victoriosa de un cuerpo heroico que expulsa al *otro* a través de una contienda bélica de sagaces estrategias y resistencias. Un relato que ha servido de base para una metanarrativa informática, científica y cultural, como devela la autora: “el cuerpo es concebido como un sistema estratégico altamente militarizado en terrenos clave de imagería y de práctica” (Haraway, 1991: 362).

El sida, sin embargo, ha permitido poner de relieve otra narrativa del cuerpo humano leída desde una relación ecologista. La enfermedad ha evidenciado de manera radical la

estructura del cuerpo como “sistema ecológico”, en el que conviven diferentes órdenes de vida pero cuya cohabitación armoniosa el virus desequilibra: “el cuerpo ha dejado de ser un mapa espacial estable de funciones normalizadas para convertirse en un campo enormemente móvil de diferencias estratégicas” (Haraway, 1991: 362). A su vez, la actual narrativa *biotécnica* del sistema inmunológico ha develado una estructura que funciona a través del paradigma de la informatización:

el cuerpo jerárquico orgánico ha dejado su paso a un cuerpo complejo con múltiples interconexiones de enorme complejidad y especificidad. El sistema inmunitario está en todas y en ninguna parte [...] El “yo” y el “otro” pierden su cualidad opositiva racionalista y se convierten en juegos sutiles de lecturas parciales y de respuestas reflejadas (Haraway, 1991: 375).

Este cuerpo conectado a otros seres vivos, que destruye la ilusión de su unicidad, resulta ser, para Haraway, un *cyborg*, definición de una entidad fictiva de hombre-máquina postmoderno de la que se vale la autora para potenciar una retórica deconstructiva del *Hombre* como Organismo y Sujeto autónomo: “El *cyborg* aparece mitificado precisamente donde la frontera entre lo animal y lo humano es transgredida. Lejos de señalar una separación entre la gente y otros seres vivos, los *cyborgs* señalan apretados acoplamientos inquietantes” (Haraway, 1991: 257).

El cuerpo victorioso y autosuficiente, unificado y soberano, cede su paso a uno desterritorializado, al punto que De Duve (1993: 20, 21) puede afirmar que: “minuscules petites bestioles, liguées par millions, vous occupez/ mon cerveau et vous vous en occupez [...] VIH, c’est un peu toi qui écris ici”; de esta forma el VIH le otorga una “unicité supplémentaire”, lo “surdétermine” (De Duve, 1993: 102). En el “Diario del Cosmólogo” encontramos también esta cancelación de la identidad a partir del conocimiento *del otro que vive en mí*: “antes disfrutaba de una ilusión persistente: ser uno mismo. Ahora somos dos, inseparables, idénticos: la enfermedad y yo” (Sarduy, 1999 d: 977). Para Guibert esta alienidad de su propio cuerpo por la presencia de lo otro en sí se expresa de la siguiente manera:

estuve seguro de la presencia en el interior de mi cuerpo del VIH – que se agazapaba en él en algún lugar, se ignoraba dónde exactamente del sistema linfocitario o del sistema nervioso, preparando sus armas [...] para no hablar del hongo que tenía debajo de la lengua, que se hallaba en estado estacionario y habíamos renunciado a curar [...], las placas de eczema en los hombros [que curaba] con una



crema de cortisona Locid al 0,1%, diarreas con una cápsula de Ercéfuryl, 200 cada cuatro horas durante tres días, un orzuelo sospechoso con el colirio Dacrine y una crema de Aureomicina (Guibert, 1991: 155).

Pasada la crisis que trajo consigo el sida antes de 1996 (año en que comienzan a comercializarse las nuevas terapias antirretrovirales), un escritor como Joaquín Hurtado da cuentas de cómo la diversidad que constituye su cuerpo se llega a armonizar, con el yoga mediante:

Soy testimonio vivo de un fenómeno extraño y difícil de explicar. Una lenta metamorfosis operó en mis huesos, músculos, glándulas, órganos y partituras. La hemorragia intestinal ha remitido. Las colitis, gastritis, enteritis, síndromes y soponcios han mudado hacia un zoológico interior de armoniosas fieras que de manera civilizada dialogan, cantan, se reconcilian y hasta me invitan a sus orgías con hartos chiles (Hurtado, 2008).

Unida a esta representación del cuerpo como *sistema ecológico* en crisis, reaparece la idea, como decía, del cuerpo- *cyborg*. Para Daniel Link “Los portadores de VIH son los verdaderos *cyborgs* de nuestro tiempo: una conexión hombre-máquina donde la farmacología establece un agenciamiento molecular, una relación diseminada en cada molécula del cuerpo. Más allá del monstruo clásico del siglo XIX y del cuerpo sin órganos del siglo XX, es esta la mutación antropológica de la que somos protagonistas” (Link, 2006: 256).

En efecto, los escritores aluden a la conexión de sus personajes con la farmacología y con la tecnología médica —una relación extensiva e intensiva, tanto como el propio síndrome que se contrarresta. La toma de medicamentos evoca un ritual diario y prolongado que posibilita la sobrevivencia, pero también apunta a la complejidad del concepto hombre y a sus límites en el marco de las ciencias médico-tecnológicas. Sarduy deja constancia en su novela de esta imbricación hombre-máquina: “Estar enfermo significa estar conectado a diferentes aparatos, frascos de un líquido blanco y espeso como el semen, medidas de mercurio, gráficos fluorescentes en una pantalla”. La “cura” es, precisamente, “una ruptura de amarres” (1999 d: 955).<sup>129</sup>

---

<sup>129</sup> En términos similares a los utilizados por Sarduy explicará Jean-Luc Nancy su experiencia de alienación tras un trasplante de corazón: “«Yo» termino/termina por no ser más que un hilo tenue, de dolor en dolor y de ajenidad en

En otro momento del “Diario del Cosmólogo”, el enfermo detalla el ritual a que se somete y la larga lista de medicamentos que consume como “alimentos” alternativos y cuyos nombres tal parece que pertenecen a otra lengua, la de las marcas de la industria farmacéutica, que se precia de conocer:

He aquí el «menú» de cada día: en los pies Fongamil, entre los dedos, y Diprosone, en la planta; en la rodilla, penicilina; en el testículo, Borysterol. Los tazones diferentes [...] aportan Viskén, Nepressol, Depakine Malocide, Adiazine, Lederfoline, Retrovir (AZT) o en su lugar Videx (DDI), Inmovane. El último es solo un somnífero. Además Cortancyl –en ayunas-, Zovirax, Diffuk, y si es preciso, Atarax. El Teldane –antialérgico-, el Doliprane –analgésico- y el Motilium –antivomitivo- son opcionales (Sarduy, 1999 f. 976).<sup>130</sup>

Hay que precisar que estas imágenes corresponden a la etapa anterior al “coctel”, que reducirá el número de medicamentos y simplificará el proceso de su ingesta diaria. Una autora como Marta Dillon recoge esta evolución de los tratamientos en *Vivir con virus*, toda vez que sus crónicas transitan desde la época en que debía tomar veinte pastillas diarias hasta los momentos en que sólo con una píldora mantendrá a niveles indetectables el virus en sangre. Otras serán las complicaciones de la adhesión al medicamento: su cobertura o no por la Seguridad Social, su alto costo, y, además, los efectos secundarios.

Este individuo *cyborg* tiene conciencia de su no-autoridad y no-autoría como no-sujeto soberano. Esta cadena de negaciones (que resume una de las mayores ilusiones de independencia construida por Haraway en su narrativa del *cyborg*) permite corroborar el desplazamiento que llevan a cabo los autores, aún desde la angustia que tal aceptación conlleva. La escritura está condicionada por la enfermedad, por los medicamentos, por el avance y retroceso del VIH y de otros virus (como el citomegalovirus); algo que lejos de ser reprimido u ocultado será puesto en evidencia, aun cuando esta confesión apunte a

---

ajenidad. Se llega a [...] esa sensación general de no ser ya disociable de una red de medidas, de observaciones, de conexiones químicas, institucionales, simbólicas, que no se dejan ignorar como las que constituyen la trama de la vida corriente y, por el contrario, mantienen incesante y expresamente advertida a la vida de su presencia y su vigilancia. Soy ahora indisociable de una disociación polimorfa” (Nancy, 2007: 41–42).

<sup>130</sup> De Duve (1993: 147) refiere de esta forma su particular dependencia a los fármacos: “J’ai fait l’inventaire des douze médicaments que je dois prendre deux ou trois fois par jour [...] En les prenant avec un peu d’eau, je les considère souvent avec bienveillance dans le creux de ma main gauche, ces comprimés, ces ampoules, ces gélules multicolores qui vont se dissoudre en moi pour, selon les médecins, mon plus grand bien”. Brodkey (2001: 161) también resalta esta dependencia: “Tomo 300 miligramos de AZT y 300 miligramos de 3 TC al día y el recuento de linfocitos T está de nuevo por encima de 100. Podría ser engañoso pero yo estoy agradecido. Más o menos cada tres semanas inhalo pentamidina. Tomo entre quince y veinte pastillas al día. El coste es astronómico”.

precarizar la autoridad de la escritura.<sup>131</sup> De esta forma Guibert afirma no ser el responsable absoluto de su libro, que en todo momento amenaza con variar el rumbo, con quedar inconcluso: “El DDI del bailarín muerto, junto con el Prozac, es el que escribe mi libro por mí. [...] Me da una sensación extraña saber que son sustancias químicas las que escriben un libro” (1992: 78).



---

<sup>131</sup> En la novela española *O Yacoi* (1994), de Agustín Muñoz, se lee también la relación entre acto creativo y enfermedad: “La lesión me permitía escribir, aunque no lo hice hasta la segunda semana de estar ingresado. Y, además de algunas cartas y reflexiones, escribí un cuento. No era literariamente bueno, pero tenía el valor de ser el primero que escribía con tan sólo una parte de mi cerebro, y quien sabe si me lo dictó el mismísimo toxoplasma” (Muñoz, 1994: 158).



### 3. DEL *ARS MORIENDI* AL ARTE DE SOBREVIVIR: VIH/SIDA E IDENTIDAD EN LAS NARRATIVAS DEL YO LATINOAMERICANAS.

A inicios de la epidemia de VIH/sida se verifica, en el campo literario, lo que Ross Chambers (2000: 17–85) llama “la muerte del autor” reappropriándose del concepto de Roland Barthes, en este caso usado para pensar el imperativo pragmático que rige la lectura de los textos sobre la enfermedad, en tanto estos convocan la inminencia de la muerte real del autor/narrador –como en el caso de las obras de Hervé Guibert, Eric Michaels, Pascal de Duve, entre otros–. A partir de la segunda mitad de los noventa, sin embargo, la muerte logra diferirse toda vez que la enfermedad puede devenir crónica gracias a los “cócteles” o terapias antirretrovirales. Aún cuando el VIH/sida continúa movilizand una angustia evidente en no pocas escrituras sobre la condición seropositiva, las obras comienzan a tematizar otros conflictos relacionados con una ética y estética de la *sobrevida*, o de la vida a secas (más que de la muerte), y a indagar en otras estrategias de escritura que ya no estarían supeditadas a la urgencia que demandaba la enfermedad.

Asimismo, las ingentes campañas de “normalización” de la enfermedad abrieron una brecha para la aparición de diversas obras literarias en contextos de mayor estigmatización y silenciamiento, en los que, por otra parte, ha habido una escasa tradición de escritura íntima, como es el caso de la literatura latinoamericana. Es por esta razón, entre otras, que la narrativa latinoamericana sobre el tema se consolida justamente a partir de la segunda mitad de los noventa, teniendo como textos precursores las obras de Severo Sarduy (*Colibrí* y *Pájaros de la playa*), la autobiografía de Reinaldo Arenas (*Antes que anochezca*), y los ensayos de Perlongher (*El fantasma del sida*). Para Lina Meruane (2012: 60), “[p]rogresivamente el sida se vuelve [en Latinoamérica] una fisura cultural, una forma de *intervención textual*” que ya no demanda, necesariamente, una codificación biográfica de la enfermedad que autorice al autor, ni tampoco que la enfermedad sea enunciada desde los marcos genéricos de las narrativas del yo. De esta forma, surge a partir de 1996 un grupo de textos que desde la ficción, siguiendo la pauta de *Colibrí*, enfocarán el VIH/sida como parte sustancial de la trama narrativa de las novelas: *Salón de belleza* (1996), de Mario Bellatin;

*Vivir afuera* (1998), de Rodolfo Fogwill; *Paisaje con tumbas pintadas de rosa* (1998) de José Ricardo Chávez; *El desbarrancadero* (2001), de Fernando Vallejo; *Adiós a la calle* (2004), de Claudio Zeiger; *Sangre como la mía* (2006), de Jorge Marchant Lazcano, entre otras. Este cambio de contexto enunciativo propició, a su vez, la diversificación de voces narrativas de autoría femenina (Edmée Pardo, Lydia Cacho, Margarita Aguilar, Marta Dillon). La escritura tardía de la enfermedad en relación con zonas de producción temprana del tema, como Francia o Estados Unidos, provocaría una dislocación o fractura de esta literatura con respecto a los momentos álgidos de expresión artística global, en el marco de la emergencia de la epidemia y de la crisis inmediata que genera. Esta peculiaridad restará, en cierta medida, urgencia y visibilidad al corpus latinoamericano, si bien influirá en la creación de obras ficcionales más elaboradas desde el punto de vista formal.

La ficcionalización de la enfermedad en Latinoamérica ha sido trabajada de manera reiterada por los críticos, que resaltan la particularidad de lo ficcional con respecto a otros contextos literarios (Meruane, por ejemplo, dedica especial atención a muchas de estas obras, al igual que Alicia Vaggione [2013]). Mucho menos trabajada, e incluso, invisibilizada, ha resultado ser, por el contrario, la expresión íntima de la enfermedad, que también cuenta con un corpus particular en Latinoamérica –aunque “menor”, desde muchos puntos de vista–.

Hacia este corpus se dirige el presente capítulo, de forma tal que se haga evidente el diálogo directo e indirecto de las obras latinoamericanas con narrativas íntimas sobre la enfermedad escritas en otros contextos literarios. Será subrayado, además, el tránsito de estas obras hacia otros modelos de representación de lo corporal y de la subjetividad, potenciado por una escritura que tomará cuerpo, como ya he señalado, pasada la crisis que supuso la emergencia de la epidemia a finales de los ochenta e inicios de los noventa. Salvo Severo Sarduy, en *Pájaros de la playa* (1993), Reinaldo Arenas, en *Antes que anochezca* (1991), autores y obras marcados por la cercanía de la muerte asumida como un acontecimiento inminente, el resto de los autores latinoamericanos que relatan su enfermedad lo hacen desde la posición del sobreviviente, o al menos, desde la que apuesta por amplificar, tanto de manera temporal como experiencial, los lapsos de “sobrevida” bajo los que se inscriben sus historias clínicas.



Tanto la segunda obra de José Vicente de Santis (*La Condenación o Jeremías aún no ha muerto de sida*, 1993), la autobiografía de Sergio Núñez (*Vivir con sida. Seis años de un portador*, 1994) y el diario de Pablo Pérez (*Un año sin amor*, 1996), así como las crónicas mensuales de Joaquín Hurtado para el suplemento *Letra S* del periódico *La Jornada*, escritas desde septiembre de 1996 hasta el presente (y compiladas en *Crónica Sero*, 2003), o las de la periodista Marta Dillon para *Página 12*, publicadas desde octubre de 1995 hasta el 2003 (reunidas en *Vivir con virus*, 2004), son testimonios de resistencia, dolor y derrota, a la vez que de revelación y rebeldía, de pactos y recomienzos, de transformaciones corporales y mentales, de viajes, proyectos a largo plazo, aprendizaje de emociones y nuevas búsquedas de placer erótico; es decir, todo lo que permite la vivencia de una enfermedad que marca el ahora vital con sus contingencias difíciles, pero que ha permitido diferir la muerte, expulsarla del futuro inmediato, sobre todo a partir del desarrollo de las terapias antirretrovirales. Desde los títulos de las obras (*Jeremías aún no ha muerto de sida* o *Un año sin amor*) se apunta a la temporalidad dilatada como una ganancia que se adquiere en los noventa (a diferencia de la inmediatez del fin que se trasluce en el título de Arenas, *Antes que anochezca*).

De Santis, Núñez y Pérez escriben desde la “tregua” que les brinda la condición seropositiva, vivida, por el primero, como una “resurrección” después de haber estado agonizante, y por los segundos, como un desafío, un no dejarse vencer por el virus, aún cuando los medicamentos más avanzados no estuviesen todavía disponibles (el cóctel antirretroviral). En las crónicas de Hurtado y Dillon puede leerse, por su parte, el tránsito de una experiencia terminal de la enfermedad (antes de 1996) a un ejercicio continuado del cuidado de sí que implica la vivencia de un padecimiento crónico, algo que transforma radicalmente la narración del yo, tanto desde el punto de vista del enunciado como de la enunciación. La propia posibilidad de proyectar de manera periódica una columna autobiográfica en medios digitales implica la pérdida de la urgencia de la escritura que condicionara obras como las de Sarduy o Arenas. La *cronicidad* de la enfermedad permite, de hecho, la posibilidad de la aparición de estas *crónicas* periodísticas. Son textos que, aún cuando no dejen de consternarse por la muerte que sigue acaeciendo, se desmarcan de una retórica apocalíptica que determinara la escritura de buena parte de las obras latinoamericanas producidas a inicios de la epidemia (Vaggione, 2013: 39).

En el género de la ciencia ficción, novelas como *La octava plaga* (1991), de la argentina Julia Chakotura; *The Rag Doll Plagues* (1992), del escritor chicano Alejandro Morales, el cuento “Pandemia” (1989) de la mexicana Gabriela Rábago o la obra de teatro “Pecados Mínimos” (escrita en 1983 pero estrenada en 1995) del uruguayo Ricardo Prieto, construyen finales apocalípticos derivados del sida, y con ellos, persecución, cuarentena, campos de concentración y genocidio como soluciones extremas generalmente articuladas por las narrativas distópicas sobre plagas pandémicas (Kruguer 1996: 214). Este clima apocalíptico emerge también en obras alegóricas como *Salón de Belleza*, de Mario Bellatin, o en algunas de sesgo testimonial o referencial, como *Loco afán. Crónicas del sidario* (1996), del chileno Pedro Lemebel o *Paisaje con tumbas pintadas de rosa* (1998), del costarricense José Ricardo Chávez, entre otras, signadas por la enfermedad mortal y el desastre epidémico en la comunidad gay de Chile y Costa Rica respectivamente. Frente a esta visión catastrofista, otro grupo de textos inscriben la posibilidad de negociar una subsistencia que se ubica en el espacio intersticial entre la salud y la enfermedad – espacio cada vez más difuso a la altura del siglo XXI.

“Para mí estos tiempos son apocalípticos”, escribe Arenas en 1987 (2010: 190). El apocalipsis ha pasado, y en tiempos post-apocalípticos de lo que se trata es de reinventarse. Reinención del cuerpo y los usos amorosos, de las emociones y las expectativas de futuro, marcada por un saber (y un temer) que apunta a la vida como tránsito contingente, precario, pero vida al fin. Además, se impone lidiar con los problemas cotidianos del acceso a la medicación que garantiza la sobrevida y que suelen ser, en los anclajes locales que ofrecen estos textos, dificultades relacionadas con la desigualdad social y étnica. Estas desigualdades definen la posibilidad de manifestar en mayor o menor medida enfermedades asociadas al sida y en, definitiva, de sobrevivir o no a la epidemia.

Las narrativas del yo que serán analizadas en este capítulo son relatos situados política y geoculturalmente. Es por ello que dialogan con las condicionantes locales de gestión médico-política y de expresión contextual de la enfermedad y de las identidades sexuales, a pesar de que determinadas significaciones globales de la epidemia marquen las agendas y los decires regionales.

### 3.1. ENSIMISMADOS Y ULULANTES, DOS RESPUESTAS LITERARIAS FRENTE A LA MUERTE: REINALDO ARENAS Y SEVERO SARDUY.

En los acápites que siguen propongo una reflexión comparada en torno a las respuestas éticas y estéticas en relación con la puesta en discurso del sida desarrolladas por los autores cubanos Reinaldo Arenas y Severo Sarduy, en el marco de los años de emergencia de la epidemia. Convocaré diferentes cauces de escritura cuyos compromisos autoreferenciales también resultan variables (cartas íntimas, apuntes, novelas autoficcionales con mayor o menor grado de fabulación biográfica) para subrayar el flujo interdiscurso que religa estos ejercicios de creación. La enfermedad urge a ambos escritores acelerar procesos, y desarrollar una escritura “terminal” que deriva hacia la autoficción, a pesar de las reticencias a la hora enunciar el sida (en Arenas), o a recurrir a discursos de identidad (en Sarduy). Impulso para la escritura autobiográfica, en uno; valor para la introspección y el conocimiento de sí, en otro; en ambos, la enfermedad impone un ritmo que deviene reflexión ética y estética. Como será analizado a continuación, Arenas desacraliza el sida a partir del uso de la ironía y de la burla, mientras se muestra evasivo a la hora de representarse a sí mismo con la enfermedad. Sarduy, por su parte, incluirá dentro de una novela delirante, la terrible despersonalización y padecimiento físico que sufre el enfermo terminal, además de escribir otros textos reflexivos que giran en torno a la idea de aprender a morir.

#### 3.1.1. El ulular de Reinaldo Arenas o la *voluntad de vivir manifestándose*.

Tras la muerte de Reinaldo Arenas, en diciembre de 1990, Severo Sarduy, que se encuentra entonces ingresado en un hospital parisino a causa del sida, apunta en su *Diario de la Peste*:

Reinaldo Arenas: tres **rebeliones**. En Cuba, muy joven, contra la familia, contra la pobreza y la insoportable mediocridad del campo [...]; luego, **rebelión** habanera,

contra lo arbitrario de la revolución [...]. Finalmente, en el exilio, concluye su vida **revelándose** contra la voluntad de Dios, y contra el sida. Fue su última libertad. Escoger su muerte. No dejarla en manos de nada. Ni de ese Nadie que la decidió (Sarduy, 1994: 34, sub. míos).

Rebelión y revelación. Para Sarduy, quien se espejea en el suicida –ambos cubanos, escritores, homosexuales, exiliados y enfermos de sida-; Arenas marca la distancia de un recorrido que había comenzado a hacer el propio Severo Sarduy desde finales de los 80, cuando en sus poemarios *Un testigo fugaz y disfrazado* (1985) y *Un testigo perenne y delatado* (1993), así como en textos de diferente compromiso referencial como los apuntes reflexivos y los juegos autoficcionales, comienza a enfrentar la posibilidad de su propia muerte. Arenas, por su parte, enfermo ya gravemente de sida, incluye a Sarduy en la delirante ficción de *El color del verano* y lo imagina temeroso del contagio (“yo por mi parte estoy tensa y me dicen que no cabe un pájaro más en los hospitales, 2009: 38). Ambos escritores representan la enfermedad y el tránsito hacia la muerte de manera distinta en sus textos autoficcionales y autobiográficos, aunque es posible verificar algunas semejanzas en la puesta en discurso de la enfermedad.

En *Pájaros de la playa*, Severo Sarduy comenta dos actitudes típicas frente a la noticia del contagio. Los contaminados quedan divididos en dependencia de su respuesta, en “ensimismados y ululantes” (1999 f: 941). Creemos que estas definiciones, como explicaremos en este acápite, podrían especificar grosso modo las dos actitudes asumidas por estos dos escritores cubanos ante la muerte. Dice Sarduy:

Cuando un sujeto, sobre todo si es joven, conoce la naturaleza del mal que lo aqueja [...] tiene dos reacciones, ya repertoriadas por ese terco rumor que azuza y cierne todo lo mórbido. [...] Algunos se insurgen contra todo, hasta contra ellos mismos [...] Destruyen, blasfeman, insultan, abjuran. [...] Otros se ensimisman, se amurallan en un mutismo inapelable, afásicos inanes empantanados en una somnolencia bobalicona, como la de los místicos (Sarduy, 1999 f: 941).

Los dos escritores se hallan situados como exiliados en el corazón de la emergencia de la epidemia del sida, en París y Nueva York. Una emergencia que los “acosa” al sentirse implicados en las prácticas de riesgo y posiblemente afectados por el virus. El sida es, en estos momentos iniciales, un mal mortífero: “un mal perfecto”, “invulnerable” (Arenas 2008: 15). La muerte colectiva que los circunda y obsede se lee en las obras de los dos

autores escritas antes del diagnóstico, y en cartas y textos autobiográficos. El relato paranoico “Mona” de Arenas puede leerse como una alegoría del terror a la contaminación (tal y como lo interpreta el crítico José Olivares). En octubre de 1986, cuando Arenas da por concluido este cuento también deja constancia en carta al matrimonio Camacho del temor a la plaga que lo obsede: “La contaminación parece que no se detiene. Aquí han muerto 25.000 personas de SIDA. Yo vivo aterrado y he hecho votos de castidad... Ya podrán imaginar mi desesperación” (Arenas, 2010: 177).<sup>132</sup> También Sarduy da cuentas del terror al contagio en los poemarios *Un testigo fugaz* y *Un testigo perenne*, y en *El Cristo de la Rue Jacob* (1987). En esta última obra sentencia: “El sida es un acoso” (Sarduy, 1999 c: 60)

Para ambos escritores, la enfermedad se anuncia bajo el signo de lo siniestro. Es un mensaje secreto, premonitorio, que irrumpe en lo íntimo o familiar para desestabilizar el entorno y advertir el peligro. El terror al contagio se inscribe, a modo de revelación, en el ámbito de lo metafísico. En *Antes que anochezca*, Arenas concluye con el relato del estallido del vaso de su mesa de noche que interpreta, primero, como un atentado fallido de la Seguridad del Estado y luego como la premonición de la enfermedad -el estallido de su propio cuerpo. Inmediatamente metaforiza el vaso en luna y proclama su absoluta orfandad (“¿Qué era aquel vaso que había estallado? Era el dios que me protegía, era la diosa que siempre me había acompañado, era la misma luna, que era mi madre transformada en Luna”, [2008: 339]).

Arenas lee con precisión el signo místico —a diferencia, como veremos, de Sarduy— y lo traduce en una carrera desenfrenada por culminar su obra, que para él se trata de la “venganza contra casi todo el género humano” (Arenas, 2008: 16). Llama la atención que la obsesión por concluir su “Pentagonía”, que se convierte en urgencia al saber su condición seropositiva, ya se había iniciado mucho antes de la enfermedad.<sup>133</sup> La paranoia de sentirse vigilado y perseguido no lo abandonará al marcharse de Cuba. En 1981, a sólo un año de emigrar, teme morir de manera imprevista como tantos escritores y amigos dentro de la isla

<sup>132</sup> Desde 1985 Arenas reporta a los Camacho sobre el clima “irrespirable” de Nueva York a causa de la enfermedad. El 9 de octubre de ese año ironiza sobre el mal ajeno: “psicológicamente es muy deprimente vivir en el centro de la plaga... [...] hago vida casta y de un momento a otro seré canonizado, como Cortés en *Otra vez el mar*. A lo mejor me vuelvo un santo milagroso...” (Arenas, 2010: 168). Un año después escribe: “Nueva York, entre el frío y la plaga del SIDA se ha convertido en una verdadera tumba” (180). Desde entonces, comienza a proyectar planes para marcharse a Europa, en aras de alejarse del mal del que, un año más tarde comenzará a mostrar los síntomas más evidentes.

<sup>133</sup> La Pentagonía está integrada por las novelas *Celestino antes del alba*, *El palacio de las blanquísimas mofetas*, *Otra vez el mar*, *El asalto*, *El color del verano*. Estas dos últimas las escribe ya enfermo.

que han enfermado “repentinamente” (“Dos días antes de salir de Cuba la visité y estaba muy bien de salud” (2010: 124), afirma el escritor contra la versión oficial de la muerte de la viuda de Lezama Lima). En esta carta añade: “Virgilio, Lezama, Oscar Hurtado, María Luisa, José Cid, todos los escritores que tenían talento se han muerto en un plazo alarmante. ¿Se dedicarán también a darnos caza fuera del territorio nacional? Me apuro a terminar mi obra (mi venganza enfurecida) por si acaso...” (Arenas, 2010: 124). No es de extrañar entonces que Arenas, marcado por la experiencia totalitaria cubana y la paranoia de su persecución por la Seguridad del Estado, oculte su enfermedad hasta que los síntomas más avanzados se hagan ostensibles (como la marca facial del Kaposi, que maquillará con precaución (Santiago, 2012) o le de cabida a tesis negacionistas del virus o a teorías de complot en relación con el origen de la enfermedad.

Después del diagnóstico, en 1987, y tras un ingreso en una sala de emergencias que se prolongará durante tres meses, Arenas enfrenta la sobrevida como una gestión consciente del tiempo enfocada a terminar su obra. Haber superado la experiencia traumática del hospital (narrada en *Antes*), se convierte en el signo premonitorio de un destino literario por concluir: “De todos modos sobreviví entonces a aquellas enfermedades o por lo menos al estado de mayor gravedad. Tenía que terminar la *Pentagonía*” (Arenas, 2008: 12). El estudioso francés Sthephen Spoiden, a propósito de Hervé Guibert y otros escritores franceses, comenta cómo la conciencia de la muerte lleva a estos a autores a “déployer une hyperactivité et une intensité de tous les instants” (Spoiden, 2001: 68). Esto se constata en la productividad literaria de Guibert, quien en el espacio de tres años publica cuatro novelas y un diario de hospitalización, a pesar de los sucesivos tratamientos e ingresos (Spoiden, 2001: 68). En tal caso, la enfermedad es percibida “non seulement comme agent intensificateur de l’existence, mais également comme occasion de renouveau” (Spoiden, 2001: 70).

El propio texto autobiográfico de Arenas se presenta como el fruto de una negociación previa con la muerte, que hará a través de un ruego a su maestro, Virgilio Piñera, también acosado dentro de la Revolución cubana a causa de la homosexualidad). En *Antes* se inscribe el lapso de la sobrevida: tres años (“necesito tres años más de vida para terminar mi obra”, [2008: 16]). La incertidumbre de un futuro, vivido en calidad de agonizante, viene a ser sustituida por una duración precisa que devuelve la ilusión del control sobre la propia vida, perdido con la enfermedad. Se reducen los proyectos y se enfocan las prioridades; se



despliega una intensidad literaria que acompaña, según sus propias palabras, con una “vida monacal” (Arenas, 2010:264).<sup>134</sup> La figuración de sí en perpetua actividad y fuga de lo establecido, había sido la clave para desafiar la dictadura cubana: “Estoy seguro que la policía cubana no nos perdonará nuestra vitalidad creadora, nuestra voluntad de vivir manifestándose, nuestra radiante venganza”, escribe en 1982 (Arenas, 2010: 139). Al igual que la dictadura de Castro, la enfermedad es una nueva atadura del deseo que subvertirá por medio del suicidio: “En Cuba había soportado miles de calamidades porque siempre me alentó la esperanza de la fuga, y la posibilidad de salvar mis manuscritos. Ahora la única fuga que me quedaba era la muerte” (2008: 9).

En el epistolario de estos años sobresale la fuerza de voluntad de Arenas y el despliegue de un hacer incesante (casi una obligación: un *tener que*) que intercala con padecimientos, visitas a médicos e ingresos. De hecho, como él mismo cuenta en la autobiografía, su *voluntad de vivir manifestándose* le lleva a viajar a Francia y a comparecer en cámaras de televisión “al borde de la muerte”, en el programa *Apostrophes* (2008: 12). En carta del 19 de septiembre de 1989, por ejemplo, cuenta nuevos planes de viaje al matrimonio Camacho:

**Tengo** una invitación para ir a Italia [...] Estaré en Roma una semana y luego a Los Pajares. El pasaje es para el 14 de octubre [...] el 24 de octubre llego a Madrid, así que 25 o 26 puedo estar con ustedes. **Tengo que** regresar sobre el 10 de noviembre o antes a Madrid para el lanzamiento del libro de poemas [...] si mi salud sigue como va. **Tengo** cita con cinco médicos en este mes pues hay señales de cáncer pero leve. Puede ser que todo se resuelva en pocos días. Mis energías siguen siendo cada vez más poderosas. Salgo para Miami en 5 días para un programa con la BBC de Londres y a la vez preparo el viaje y mi conferencia en Roma, termino *El color del verano* y mis memorias que les llevaré” (2010: 274, sub. míos).

---

<sup>134</sup> En carta al matrimonio Camacho además de consignar sus intensos dolores de cabeza provocados por la toxoplasmosis, da cuentas de su intensa actividad creativa: “Yo a pesar de los pesares he trabajado como un loco en mi novela *El color del verano*, la cuarta de la *Pentagonía*; la última ya la tienen ustedes y es *El asalto*. Creo que con dos meses más de trabajo día y noche la termino y ese será mi triunfo y mi venganza. En cuanto a mis memorias, ya casi están completamente mecanografiadas [...] La vida para mí es brevísima, el tiempo apremia, las condiciones [de publicación] no son malas. Por eso, las que consideren pertinentes, pues no puedo esperar mucho y quisiera ver mis cosas publicadas antes de partir...” (Arenas 2010: 254-255). Así, además de escribir las dos novelas y la autobiografía en estos tres años, revisará en pleno hospital la traducción al francés de *El portero* en 1987; revisa, además, el libro de poemas *Voluntad de vivir manifestándose* para su publicación en Betania (1989) y concluye los extensos poemas que forman la trilogía *Leprosorio*. A su vez, organiza, junto con Jorge Camacho la campaña *Un plebiscito a Fidel Castro* (1989). Además de toda esta actividad realizará varios viajes a Europa (a Francia, a España y a Italia), y a Miami.

No sabemos si Arenas llega a realizar o no estos planes. De lo que se trata aquí es de expandir el instante y crear la ficción de un tiempo dúctil que puede ser planificado y acomodado al margen de las exigencias de sus padecimientos.<sup>135</sup> La propia autobiografía juega con la idea de esta expansión temporal desde el propio título de la obra, *Antes que anochezca*; como si todo lo narrado pudiese ser contenido en el intervalo previo a la caída del sol. Como contrapartida de esta ampliación del instante, la metaforización implícita en el título reduce la vida a un intervalo corto (el día), que sin embargo ha sido vivido a plenitud. Incluso en el fragmento que narra su estancia en la sala de emergencias del hospital no se permite la representación de sí en inmovilidad o reposo. A la vez que omite información calamitosa, prioriza la narración de su sobrevida, otra vez en función de la escritura: “No voy a contar todas las peripecias que padecí en el hospital. El caso es que no me morí en esos instantes como todos esperábamos. El mismo médico francés, el doctor Olivier Ameisen [...] me propuso que yo le escribiese letras de algunas canciones para que él les pusiera música. Yo, con todos aquellos tubos y con un aparato de respiración artificial, garrapeé como pude el texto de dos canciones” (Arenas, 2008: 10).

Por otra parte, la consciencia del tiempo limitado que otorga la sobrevida puede ser trastocada metafóricamente a través de la ficción. Como confirma Spoiden, la metaforización del tiempo opera como un mecanismo que permite crear “un pli qui suspendra l’irréversible mouvement vers la morte” (Spoiden, 2001: 68). En el caso de Arenas, ello se verifica a través del juego con fechas futuras utilizadas para situar la historia de algunas de sus obras. *El color del verano* se desarrolla en 1999 (tiempo en el que viven los alteregos del autor), mientras que en el cuento “Mona”, el manuscrito dejado por Ramón –que es el cuento mismo– será publicado en el año 2025.<sup>136</sup> Son pequeñas estrategias para negociar la precariedad de su vida presente. Como explica en una carta siete meses antes del suicidio, trabaja “desesperadamente en lucha contra la muerte, pero tratándola como a una amiga” (Arenas, 2010: 293).

---

<sup>135</sup> Incluso juega con la idea de poder controlar su propia muerte en función de su obra literaria. En una carta íntima advierte: “[C]on esto de pasar a máquina la novela, tengo mucho que hacer, no puedo ni siquiera pensar en expirar en estos meses” (Arenas, 2010: 279-280)

<sup>136</sup> En el cuento, escrito en 1986, el autor juega también con su propia muerte. Aún sin haber sido diagnosticado en este momento, pronostica su propia muerte por sida en 1987.

A la vez que proyecta sus años de sobrevida, desacraliza el sida y los remedios curativos alternativos (como el pasaje de *El color del verano*, en que narra los consejos dados por Lola Prida, una curandera de Queens, [2009: 181-182]). En esa máquina de lo grotesco que es *El color del verano*, el sida es una injuria usada para rebajar a alguno de los personajes, como la Ogresa, quien se da baños de mar para curarse la enfermedad bajo la creencia de que el agua lo cura todo. A la manera de una tradición burlesca sobre la enfermedad, que alcanza particular relieve con la sífilis como tema de la poesía burlesca del renacimiento italiano y español, Arenas utiliza la enfermedad vergonzosa para poner en ridículo a los seres de carne y hueso que subyacen tras las metamorfosis veladas (y no tan veladas) de los personajes de *El color*. El sida es una referencia permanente en este texto: es el tópico que induce a la burla, la blasfemia condensada en cuatro letras, el delirio proyectado en metáforas sobre la degradación del cuerpo del “pájaro” o la “loca” homosexual. Así, parodiando el habla de la “loca”, la Tétrica Mofeta, uno de los alteregos de Arenas en *El color*, y cuyo nombre es también una parodia del enfermo de sida en tanto “apestado”, escribe a otro de los alteregos de la ficción: “Y como si eso fuera poco, también la plaga. Ya no podemos ni siquiera singar, mi amiga. Vírgenes nos hemos vuelto y en espera de una muerte atroz, no de una canonización o de una destrucción inmediata” (Arenas, 2009: 99).

En un fragmento paranoico e hilarante de *El Color...*, Arenas imagina que una de las pinturas de Clara se convierte en fuente de contagio del sida, en un burla del tópico psicoanalítico de la vagina dentada.<sup>137</sup> En este fragmento, Arenas metaforiza la epidemia, la expulsa del orden de lo real. Esta metáfora evoca el cuento anterior “Mona” de *Viaje a la Habana* (1990 b), en el que la figura de La Gioconda de Da Vinci toma vida y recorre la ciudad de Nueva York sembrando la muerte a su paso.

El cuento “Mona” ha sido leído por José Olivares (2003) como una alegoría del sida. El relato es, sobre todo, una narrativa paranoica que da cuentas del terror de Arenas al contagio, a la vez que una parodia de las innumerables versiones y escenarios imaginados

---

<sup>137</sup> Clara Romero en *Antes*. El pasaje en cuestión es el siguiente: “Aquella pintura emanaba una vitalidad y una potencia que no eran de este mundo. Cada flor terminaba en una tijera extraña que se abría y se cerraba incesantemente. [...] La Tétrica Mofeta [...] procuró no tocar la tela ni acercarse demasiado a ella. Muchos de los que lo habían hecho habían salido heridos. Ramón Sernada [...] confesaba a sus íntimos [...] que había cogido el sida por un picotazo de un cuadro de Clara. Aunque eso es dudable, lo cierto es que Clara recibía una pequeña comisión o clemencia estatal cada vez que difundía el virus del sida en la población llana” (2009: 375).

en torno a la creación artificial del virus y sus formas de propagación. Lo interesante aquí es que la expansión del sida es atribuida a la figura de una mujer exótica, o de un travesti, toda vez que, en la fabulación de Arenas, Leonardo Da Vinci encarna en la Gioconda y aparece en plena cópula. La metáfora le permite a Arenas mostrar la complejidad de la doble vida homosexual y la inestabilidad de las apariencias, lo cual redundará en el pánico a una infección silenciosa, latente en cuerpos aparentemente saludables y hermosos. Como advierte el crítico José Olivares, en el personaje Elisa/Leonardo del cuento “Mona”, se sintetiza el antes y después de un cuerpo marcado por el sida: la belleza y la decadencia, la juventud y la decrepitud; devenir que, como se sabe, teme especialmente Arenas. La ansiedad por la enfermedad misteriosa va acompañada de una incertidumbre en torno a las transformaciones del cuerpo y a la visibilidad y rechazo que esto implica, sobre todo en una subcultura gay marcada por el culto a la belleza y la salud (Gilman, 1988). Vale la pena evocar ese momento de dramática anagnórisis narrado en *Antes*, cuando Arenas descubre que ya ha dejado de contar, en el plano erótico. La invisibilidad (“Nadie me había hecho caso [...] Yo ya no existía” [2008: 9]) supone, aquí, la anticipación simbólica de la muerte.

Arenas, sin embargo, se abstiene de narrar el propio deterioro paulatino que le produce la enfermedad. No lo hace en su autobiografía, aún cuando relate en la introducción su primera experiencia hospitalaria, ni en las cartas privadas a sus amigos más cercanos. En su correspondencia informa algunos diagnósticos o narra algún procedimiento médico (como “la terrible prueba del gato o *cat-scan*” [2010: 264], por citar un ejemplo), pero apenas expresa síntomas o quejas. En *Antes* explica:

Veo que llego al final de esta presentación que es en realidad mi fin y no he hablado mucho del SIDA. No puedo hacerlo, no sé que es. Nadie lo sabe realmente. He visitado decenas de médicos y para todos es un enigma. Se atienden las enfermedades relativas al sida pero el sida parece más bien un secreto de estado (Arenas, 2008: 15).

La coartada utilizada para no hablar del sida es, desde luego, poco creíble. Arenas ha evidenciado en la autobiografía que el lugar fundamental de resistencia política proviene del saber experiencial del cuerpo. De esta forma, el saber del sida –más allá de la objetividad médica– estaría anclado, fundamentalmente, en la experiencia del propio cuerpo comprometido en el dolor y las huellas físicas de las diferentes enfermedades. Para Riley (1999: 494), esta omisión de Arenas podría deberse a la imposibilidad de comunicar el

acontecimiento, a la ineficacia del lenguaje para articular la experiencia dramática. Leemos en estas reticencias, sin embargo, una opción de no precarizar el único reducto de autonomía al que apostara en su vida: el cuerpo. Para Carmen Valcárcel, justamente “[m]orir, estallar, por haber vivido intensamente es la idea generatriz de esta obra prepóstuma de Arenas [*Antes que anochezca*]” (Valcárcel, 1992: 573). Encarnar la enfermedad –mostrar sus síntomas en el cuerpo– podría leerse como el castigo final a la transgresión, con lo que vendría a darle la razón a los proyectos educativos del sistema socialista cubano.

Como narra en sus memorias, el mal uso del cuerpo –su condición homosexual– es una de las causas que lo llevan a prisión en Cuba; toda la estrategia retórica de su obra se encamina a redoblar este mal uso en aras de desujetarse, de hacerse indócil. En una carta al matrimonio Camacho (3 de febrero de 1988) comenta su terrible experiencia en un hospital neoyorkino y lo relaciona con su vivencia carcelaria: “Estar en un hospital es estar en la cárcel, uno depende de la misericordia de los amigos cercanos, que pronto se cansan” (Arenas, 2010: 200). Justamente esta experiencia de estar “apresado” en las redes clínicas y aún más, en la tortura sintomatológica, convierte al sida en la prisión final que no esperaba Arenas, a sólo cinco años de exiliarse en Estados Unidos, y de la que no quiere dar cuentas.

La enfermedad en Arenas –a diferencia de Severo Sarduy, por ejemplo– no será un aprendizaje vital ni una experiencia que otorgue sentido a la vida, sino, por el contrario, un absurdo anti-dramático o anticlimático dentro de su programa de vida: “tal parece que no existe clemencia en el mundo y que la vida está en manos del absurdo total. Una prueba de ello son los sufrimientos que he tenido que pasar a lo largo de tantos años y cuando ya parecía que iba a tener un respiro, surge esta calamidad terrible para acabar con todo. A veces mi desesperación es absoluta.” (20 de febrero de 1989, [2010: 239]).

Por otra parte, Arenas teme que la enfermedad se convierta en un hándicap político. Según el testimonio de Héctor Santiago, Arenas temía que el sida pudiera ser utilizado como un índice más de desprestigio que se sumaría a los ya empleados por la oficialidad de la isla o por la intelectualidad occidental de izquierda para deslegitimar su figura y rebajar la credibilidad de su obra, sobre todo la gestión activista contra Castro (ya enfermo idea la campaña *Cuba exige un plebiscito*). Declarar su padecimiento en el vórtice de la epidemia neoyorquina, como le pide que haga su amigo Héctor Santiago (2012), vinculado a varias

asociaciones activistas, sería distinguirse por un tipo de militancia que desviaría los propósitos de su escritura y de su vida misma.<sup>138</sup>

En *El color del verano*, Arenas retoma la idea del complot global en la creación del sida, manifestada también en *Antes*, para desculpabilizar a los homosexuales en relación con la epidemia (Meruane, 2012: 162). Apelando a una larga historia de aniquilación de los homosexuales, Arenas no puede dejar de sospechar que el sida es la actualización más inmediata de una máquina de exterminio histórico, como explica uno de los personajes de la novela: “hemos sido enterrados vivos, emparedados, quemados, ahorcados, fusilados, discriminados, chantajeados y confinados. Se ha intentado (y se intenta) borrarlos del mapa” (Arenas, 2009: 405). La paranoia areniana que conjuga a “la ciencia, la política y la religión” en función de la aniquilación apunta hacia una teleología del Poder que no podrá, a la larga, verificarse, toda vez que la potencia pulsional del deseo convierte en fuga todo intento de opresión:

Con la creación del virus del sida, fabricado especialmente para aniquilarnos y aniquilar todo intento de aventura (pues toda aventura encierra una inquietud y una posibilidad eróticas) se quiere poner punto final a nuestra historia, historia que no podrá tener fin porque es la historia de la vida misma en su manifestación más rebelde y auténtica (2009: 405).

El resultado del acoso no será, por consiguiente, el exterminio ni el disciplinamiento, sino la resistencia. El significado de toda la *Pentagonía* será precisamente la confirmación de esta resistencia a pesar de la agonía: “mis libros conforman una sola y vasta unidad donde los personajes mueren, resucitan, aparecen, desaparecen [...] burlándose de todo y padeciéndolo todo como hemos hecho nosotros mismos” (Arenas, 2009: 358).

En los umbrales de lo apocalíptico areniano, el mundo realmente distópico que se adivina es el reino de lo aséptico que promete capitalizar cuerpos y prácticas: “Se persigue por todos los medios un mundo casto, práctico y sobrio. A ese horror nos oponemos rotundamente, asumiendo todos los riesgos posibles y esgrimiendo a cada instante la gran

---

<sup>138</sup> Explica Santiago (2012) en su testimonio sobre “la larga muerte de Reinaldo Arenas”: “La única discusión acalorada que tuvimos en tantos años, fue cuando le sugerí que escribiera un artículo en *Body Positive* o me permitiera entrevistarle, pues necesitábamos en el ámbito hispano nombres y rostros para humanizar la Plaga –que ya Rock Hudson había dado al mundo anglo gay y después Magic Johnson entre los heterosexuales–. Pero se negó rotundamente, arguyendo que el régimen cubano –y sectores de Miami–, ya trataban de utilizar su homosexualismo para desprestigiarlo y silenciarlo, y el SIDA les daría un arma más. Además, siendo un conocido opositor al régimen cubano los liberales norteamericanos lo acusarían de politizar contrarrevolucionariamente la Plaga”.



arma (la única arma) que poseemos: el placer” (Arenas, 2009: 405). La enfermedad se asume, entonces, como un mal que lo reafirma en su imagen de paria a la vez que resistente a todo poder e ideología. Dice en *Antes...* “gran parte de la población marginal, que no aspira más que a vivir y por lo tanto es enemiga de todo dogma e hipocresía política, desaparecerá con esta calamidad” (Arenas, 2008: 15). De esta forma, en *El color*, mientras dos de los alteregos del autor, víctimas de la plaga de sida en Nueva York le suplican a un tercero que no escape de la Isla, este último les responde: ¿Cómo se atreven a decirme ustedes que no me vaya de aquí? ¿Acaso ya olvidaron que vivir bajo una tiranía [...] es también una acción abyecta que nos contamina, pues, quieras o no, hay que cooperar con el tirano si se vive bajo sus leyes?” (2009: 357). En *El color*, Arenas no reescribe su porvenir a través de sus proyecciones autoficcionales; no se salva. Los *yo* del exilio probablemente morirán de sida, mientras que el de la Isla termina devorado por un tiburón, intentando escapar. En la muerte se reúnen los tres alteregos.

La asociación entre exilio y muerte le permite culpar a Castro en su nota de suicidio. La conciencia de estar al margen del margen, en una situación de precariedad económica, cobra verdadera magnitud a partir de su enfermedad (Arenas, 2008: 10). Arenas conoce sus limitaciones para afrontar su dolencia por los problemas con su situación legal en USA, su falta de seguro médico e insolvencia económica (Arenas 2008: 10, 2010: 197, 200). Ya enfermo, “[m]ientras yo casi agonizaba, los médicos me negaban la admisión puesto que no tenía con qué pagar” (Arenas, 2008: 10). Las últimas cartas de Arenas a Margarita y Jorge Camacho dejan leer la dos obsesiones que impulsa la enfermedad: la culminación de su obra y la ansiedad por un respiro financiero que llega en cuotas mínimas. Desde esta posición precaria para gestionar simbólica y económicamente la enfermedad podría ser leída la politización que hace Arenas del sida. Como denuncia en su carta de suicidio: “[...] las enfermedades que haya podido contraer en el destierro seguramente no las hubiera sufrido de haber vivido libre en mi país” (Arenas, 2008).

Otro escritor cubano exiliado, Elías Miguel Muñoz publica antes que Arenas, en 1989, el *bildungsroman* de un chico gay cubano que escapa a los Estados Unidos, hostigado por la represión homosexual en Cuba. La búsqueda insaciable de libertad que se inscribe también aquí bajo el signo de lo patológico, parece provenir de la orfandad sustancial del personaje; rechazado por su padre y por su comunidad en Cuba y en el exilio. Hacia el final de la novela, *The Greatest performance*, el personaje protagonista descubre su contagio de

VIH y enferma de sida. Ambos escritores proyectan una Cuba utópica, un territorio de libertad anterior a la enfermedad y al sufrimiento que resulta ser, en definitiva, un espacio/tiempo de comunión con lo natural, no marcado por el totalitarismo comunista. El territorio intervenido por la política (y por lo político) ya es un lugar enfermo. Así lo afirma Arenas en *Leprosorio* (1990) cuando narra su estancia en los campos de trabajo forzado. Aquí lo natural aparece ya desnaturalizado, aliado con el poder para erigirse en artefacto de formación del “hombre nuevo”.<sup>139</sup>

### 3.1.2. Severo Sarduy: del ensimismamiento a la rumba de la muerte.

A inicios de 1991, Severo Sarduy es diagnosticado de sida tras sufrir una pleuresía que lo recluye en el viejo Hospital Laennec de París. De esta experiencia nace el *Diario de la Peste*, escrito durante los meses de enero y febrero de 1991. El estallido de la Guerra del Golfo, que coincide con su ingreso hospitalario, impulsa la escritura del diario y desdibuja el impacto de la enfermedad individual al quedar enunciada dentro de un desastre global: “Hoy estalló la guerra. Sin saber por qué comienzo con esta frase, después de meses sin poder escribir, lo que intentará ser un diario de la nueva peste” –escribe en la primera anotación del diario (1994: 34). Como explica Vaggione (2013: 39) las narrativas del sida ante la emergencia de la epidemia son generalmente apocalípticas, toda vez que están marcadas por la condición terminal que impone la enfermedad a quienes la padecen y por la atmósfera catastrofista con que fue enfocada por los medios de difusión. Este punto de partida para la enunciación de la enfermedad propia remite a una estrategia utilizada por Sarduy para producir su propia muerte como un acontecimiento puntual ligado a un orden que lo trasciende y predetermina. El contexto apocalíptico – que después transita hacia una reflexión cosmológica en *Pájaros*- le permite afirmar un morir intrascendente dentro de un marco mayor de muerte, de fin inevitable.

---

<sup>139</sup> “Y si eres algo verdaderamente contraproducente, impostergable, ladino y genial, verdaderamente una *rara avis* [...] ¿para qué pues guarda la Isla en sus intrincados receptáculos los gérmenes de todas las putrefacciones, los más taimados e incombustibles virus, los microbios más opulentos y legendarios, los bacilos y todas las bacterias más resistentes? Allí donde insólitamente el restallar de la pólvora y las patadas, las tripas vacías y el meneo no pudieron contener tu alarido trascendente, nuestra tierra aporta sus inmensas reservas tropicales. La isla, señora de los estanques inagotables, extiende su vaho fundamental” (1990 a: 107).

Al igual que Reinaldo Arenas, Sarduy produce signos premonitorios de la enfermedad y la muerte en sus obras anteriores al diagnóstico, como forma de negociar desde diferentes cauces de escritura y compromisos referenciales, la catástrofe que siente próxima. En el relato autoficcional *El Cristo de la rue Jacob*, narra su encuentro inesperado con un “Cristo flagelado”: “Comprendí en seguida que quería decirme algo [...] O más bien era yo quien quería decirle algo. Sí, era eso. Quería decírselo con fuerza [...] Pero nunca supe qué (1999 c: 59). En el *Diario de la peste* volverá sobre la figuración de una epifanía (el encuentro con un santo afrocubano) que lo salva de la pleuresía: “me rechazaba, o me señalaba con brusquedad que aún no había llegado el momento. Al otro día, inexplicablemente, me desperté sin fiebre. Para algo me salvé; es seguro. Pero no he llegado a saber para qué” (1994: 35). La incertidumbre en Sarduy (ese no saber qué y para qué) redunda en la carencia de valor o de significado de la experiencia de la enfermedad. Sarduy no esboza un plan para la sobrevida; no apela a una urgencia por hacer que llene de sentido la agonía. La insurgencia de Arenas contra su destino –que desencadena sus dos últimos textos más rabiosos e impolíticos, *Antes* y *El color*, de los que excluye la enfermedad-, contrasta con la actitud de aceptación de Sarduy y la escritura de la enfermedad que esta conlleva.

En *Pájaros de la playa* (1993) novela que deja inconclusa y que se publica póstumamente, Sarduy propone una metáfora de la enfermedad terminal semejante a la metáfora del estallido del vaso de agua en la mesa de noche, que Arenas usara en *Antes* como premonición de una catástrofe inminente. Recordemos que en *Antes*, el narrador asociaba este hecho con el estallido de la Luna (de su reflejo en el agua reposada del vaso), metonimia con la que Arenas reforzaba el sentimiento de orfandad que sentía ante la presencia de la muerte. La Luna, metáfora de la protección, de lo maternal en *Antes* se rompe en pedazos en pleno cuarto del escritor y con ella, todas las esperanzas de sobrevivir. En un momento de la historia de *Pájaros de la playa* se evoca también el estallido de un cuerpo celeste, en este caso una supernova, que será contemplado por el astrónomo de la novela y autor del “Diario del Cosmólogo”. Este estallido marcará el despliegue de la idea que guía el proyecto escritural del personaje que funciona como alterego de Sarduy en *Pájaros* (“redactar un diario sobre la extinción del cosmos y su metáfora: la enfermedad” [1999 f: 960]):

Soy un amasijo de huesos y quijada al revés, cubismo vivo, pero he visto lo que pocos hombres [...] en un reborde de la bóveda, en el gas interestelar, en el plasma

difuso del cosmos, algo había estallado con un estampido anaranjado y violáceo, inaudible, inmenso, remoto, algo desde hacía milenios inexistente y cuya explosión nos llegaba hoy” (1999 f: 956).

La luz sin origen o sin referente, la imagen vacía de la estrella que ya no existe, se presenta como la metáfora ideal del sujeto para Sarduy, en tanto efecto fantasmático o ilusorio de una nada original que va hacia la nada. Esta representación le permite relativizar el valor de la vida humana y el sentido de la enfermedad individual (Vaggione, 2013: 127): “El comercio con el universo salva de lo nimio, sustraídos por lo impensable de sus dimensiones a lo trivial”. No hay negociación posible: más bien la aceptación de un orden cósmico inevitable.

Unos años antes había dejado constancia de la ansiedad que le producía la enfermedad y muerte de conocidos y amigos, en varios pasajes de *El Cristo de la rue Jacob* y en sonetos de *Un testigo fugaz*, entre otros textos. En estas obras anteriores a su diagnóstico, Sarduy intenta contrarrestar la amenaza aceptando la relación dramática entre eros y muerte (en los sonetos homoeróticos de *Un testigo*), y la inevitabilidad del contagio (en *Colibrí*), lo cual lo lleva a ratificar, al menos literariamente, la voluntad de “simula[r] indiferencia” ante el acontecimiento inminente, esto es, a mantenerse distante de la debacle colectiva mientras se esperan los síntomas delatores (“De nada sirve tu saber. Paciencia”, dice en el poema “Ahora que la muerte lo ha ganado todo” (1999 i: 206), en lo que se lee la intención de ignorar el diagnóstico de manera anticipada, y de tratar de rescatar la cotidianidad frente al desastre.

A diferencia de las respuestas activas y reivindicativas de la identidad (que toman particular significación alrededor de las demandas feministas, de los estudios de homosocialidad y de los estudios subalternos), Sarduy se acerca, en esta etapa, a las reflexiones que sobre lo neutro hará Roland Barthes en su Curso de Collège de France (1977-1978). En este curso y antes, en “*Como vivir juntos*” (1976- 1977), Roland Barthes comienza un período teórico encaminado a sugerir estrategias de vida que contrarresten el poder modelador de los imaginarios occidentales. Esta etapa, influenciada por Deleuze y Michel Foucault, deja ver sus ecos en *La Simulación* de Sarduy a través de la figura del travesti, también invocada por el francés al final del curso sobre “lo neutro”. Para Barthes, *lo neutro* [que define precariamente, pues la definición cancelaría el sentido inatrapable de

lo neutro] es “todo aquello que desbarata el paradigma” [...] mediante el recurso a un tercer término” (2004: 51). Por esta razón, no es en modo alguno, apacible, indiferente: “Desbaratar el paradigma es una actividad ardiente, candente (2004: 52). Más adelante precisa: lo Neutro “no es ‘social’, sino lírico, existencial: no es apropiado para nada, y mucho menos para persuadir de una posición, de una identidad: no tiene retórica” (2004: 131). En el texto “El barrendero de Ciudad de México” (incluido en *El Cristo*), Sarduy describe la imposibilidad del que continúa su labor como si nada hubiese acaecido. En este texto se discute la manera individual en que, para él, debería ser gestionado lo catastrófico: apuesta por una respuesta intrascendente, sin una finalidad programática y probablemente alejada del sentido común (y comunitario): “Deberíamos ver [continúa el narrador] en el delirante gesto del barrendero, y en su gratitud fanfarrona ante lo absurdo, precisamente un deseo de anularlo; la traza de una sabiduría violenta, quizás genética: ignorar, para así rebajarlos, el atroz divertimento de los dioses; no escuchar el rumor maléfico de sus marugas sanguinarias” (1999 c: 83). Ya enfermo, aboga por la aceptación de la muerte como un estrategia de resistencia marcada por la dignidad. En el “Diario del Cosmólogo” se lee:

¿Qué hacer? ¿Implorar prórrogas? Suplicar mendrugos de vida que tarde o temprano irán a dar al traste, al pudridero? ¿Encarnizarse en la cura o en la busca de otras soluciones ofrecidas por medicinas más o menos míticas? No. La única respuesta del hombre, la única que puede medirse, por su desenfado, con la voluntad de Dios, es el desprecio: considerar ese don precioso como algo intrascendente, irrisorio, como lo que llega y se va” (1999 f: 975)

En 1993, a pocos meses de morir a causa de las complicaciones asociadas al sida, Severo Sarduy escribe una nota metaliteraria en *El estampido*, en torno a la autenticidad del acto de la escritura frente a la muerte. Aún sabiendo que los textos finales

quedarán inéditos, o serán publicados bajo la siniestra rúbrica de póstumos, un escritor de verdad continúa escribiéndolos. [...] ¿Por qué? ¿Para qué? Quizás porque el único modo de responder a un absurdo —y la muerte es el absurdo por excelencia— es un absurdo aún mayor: la escritura para nada... (1999 d: 111).

Será precisamente en *El Cristo*, donde el autor tome conciencia de la inutilidad de la escritura frente a las tragedias colectivas. Además de referirse a la impotencia humana frente a la muerte, lo que cuestiona aquí es la incapacidad de la escritura de trascender la

“topía” despiadada del cuerpo (propio o ajeno); también el sinsentido de la “escritura funeraria”, de la evocación memorialística del *otro*, y de su espejo, la escritura autobiográfica. El escritor se presenta como sujeto “irresponsable”, lo que podría enlazarse a la opción de Sarduy de mantenerse distante en relación con Cuba<sup>140</sup> y, en general, bastante ajeno a la política (Wahl, 2008):

La escritura es inútil. Porque no sirve para rescatar a los que arrastra un mar de lava, a los que yacen ya bajo esa lápida [...] Escribir supone esa inconsciencia, esa ligera irresponsabilidad del que olvida o soslaya, mientras que presa en el magma que se va solidificando a su alrededor, apresurada mortaja, una niña le pide a su madre que rece (1999 c: 81).

Si en *Barroco* teoriza “la carencia que constituye nuestro fundamento epistémico” (1999 a: 1403) y que encuentra su reflejo o la ansiedad por mitigar la falta, en el *horror vacui* de la escritura neobarroca (escritura paródica, dilapidadora, de “destronamiento y discusión”); la experiencia de la enfermedad lo enfrenta a otra posibilidad de expresar la caída a través del silencio, de la aceptación del vacío como esencia y representación. “Exiliado de mí mismo” –escribe en *Exiliado de sí mismo*– “solo el silencio puede responder a esa mano levantada, agitándose [...] diciendo «Adiós» (1999 e: 43). Este silencio de la despedida se traduce en los fragmentos cortos, de una economía de aforismo, de memorándum pulcro, de *El estampido de la vacuidad*.

Por otra parte, se pone de manifiesto la quiebra de la confianza en la energía desestabilizadora de lo hipertélico neobarroco, dada la crisis de los modelos de representación europeos, esto es, en un ir más allá de cualquier *telos* predecible, ahora el simulacro de la escritura colisiona contra el sinsentido de la muerte y se nihiliza, pierde su potencia liberadora. En el “balance prepóstumo” que hace en el *Estampido...* retorna al valor de lo teológico, particularizándolo a su obra: “Escritos en el exilio, en el desvelo, tantos libros que nadie ha leído [...] «Mi vida –me digo en un balance prepóstumo- no ha tenido *telos*, ningún destino se ha desplegado en su acontecer»” (1999 d : 105).

Desde el punto de vista teórico, el neobarroco (que contribuyera a difundir como

---

<sup>140</sup> Hacia el final de su vida analiza críticamente su postura con respecto a Cuba. En *Para una biografía...* afirma: “Hoy en día soy muy autocrítico: creo que debía haber vuelto, que debía haberme comprometido en un sentido o en el otro. Asumir mi *karma*, hundirme en la contingencia, en la realidad. En definitiva, adopté la *solución de facilidad*: instalarme en una casa de campo, en las afueras de París, y ponerme a escribir y a pintar” (1999: 13)



estrategia expresiva para Latinoamérica) se va volviendo inoperante, según él mismo explicara, para expresar sus propios conflictos enunciativos e identitarios. En una entrevista de 1992, Sarduy comenta su toma de distancia con el neobarroco incandescente y paródico:

J'aime ce mot: redressé, qui veut dire un livre plus lisible, plus dessiné, plus *hard edge*, avec des contours nets très fort, un livre moins gongorien, moins lézamen, plus caravagesque, moins borrominien [...] Le baroque [...] implique une euphorie [...] Or, les temps sont venues où cette euphorie n'est plus de mise [...]. Je ne pouvais donc plus maintenir cette apothéose ou, comme dit, Lezama Lima, ce *zénith* du signifiant, de la parodie. Il a chu, comme le reste du réel. Je n'assiste aujourd'hui qu'à sa chute, à son «déchoir». C'en est tout à fait fini du baroque de l'or, de l'incandescence. (citado por Moulin Civil, 1999: 1678)

Este barroco *redressé*, que supone un estilo más inteligible, se perfila estrechamente ligado a las ficciones autobiográficas. En *El cristo de la rue Jacob* ensayará una autobiografía “simulada” (Alberca, 1990: 205) a partir de una “arqueología de la piel” de evidentes resonancias foucaultianas, aunque emerge una confirmación de tintes fenomenológicos más cercano al sujeto encarnado de Merleau Ponty (algo que será constatable, también en una primera etapa del Foucault de “El cuerpo utópico”, 2010).

El tránsito de *Un testigo fugaz y disfrazado* al poemario póstumo *Un testigo perenne y delatado* marca desde el propio título las dos actitudes frente a la muerte del Sarduy-testigo: el que se esconde y el que se entrega sin coartada posible. En este último texto poético se trata de un testimoniante marcado ya por la enfermedad (“Un testigo perenne y delatado, /depuesto ya el disfraz y la ceguera/ simulada, se entrega” (1999 j: 219), que acepta el advenimiento de ese “dejar de ser” (1999 j: 217) como antesala agonística de la sobrevida). El conocimiento de la enfermedad generará, entonces, otra actitud literaria. En el *ars moriendi* que despliega en *El estampido de la vacuidad* se lee la aceptación de una neutralidad, al menos como proyecto: “Última esperanza: no envenenarme con remordimientos, deseos de venganza, ansias de sobrevida o de aniquilación, recapitulaciones, miedos. Dar el paso sin escenografía, sin *phatos*. En lo más neutro. Casi en calma” (1999 d: 108).

En la novela *Pájaros de la playa*, Sarduy incluirá un dispositivo íntimo, el “Diario del Cosmólogo”, que ha sido leído como un dispositivo autoficcional (poner ref) y que nos interesa particularmente para el presente acápite. En este texto y en *El estampido de la*

*vacuidad*, ambos escritos de manera simultánea y publicados póstumamente, Severo Sarduy desplegará un *ars moriendi* que recurre a los místicos cristianos (San Juan de la Cruz) a la vez que a los preceptos budistas del *Bardo- Thödol*, para interrogarlos y elaborar sus propios ejercicios de preparación para la muerte. Como advierte François Wahl (2008) Sarduy “se inventó un budismo para uso propio, que le servía para fijar en su conducta una mirada crítica (...) y para escapar del miedo, del miedo tanto de vivir como de morir. Este movimiento [...] se desarrolló [...] a través de reflexiones y lecturas, entre las cuales se encontraba, en primer lugar, *El libro tibetano de los muertos*, del que hizo suyos todos los ritos con antelación, incluso la presencia del asistente que guía al moribundo en su camino, hablándole al oído” (Wahl, 2008).

A diferencia de Reinaldo Arenas, a quien la muerte lo impulsa a la escritura catártica de su autobiografía, Sarduy se muestra reticente al valor de la rememoración, aún cuando, como advierte el cosmólogo en su diario, se trata de una condición inalienable del ser en la enfermedad:

Enfermo es el que repasa su pasado [...] Para él, presente es el dolor del cuerpo, la imposibilidad de marginarlo, de olvidarlo en un rincón oscuro como un mueble destartado [...] El futuro por definición no existe. El pasado amarra entonces a lo irrecuperable y lo va inmovilizando como a un esclavo atrapado en una red que se estrecha” (1999 f: 965).

Esta voluntad de esclavitud, afincada en la práctica de la memoria como estrategia para reescribir un pasado que ha de desembocar, de cualquier manera, en la muerte presente, se le manifiesta a Sarduy como un camino espiritual fallido, concomitante al ya emprendido por el cuerpo orgánico:

los recuerdos le hacen creer que aún son puros objetos de juego, de arreglo, de retoques y arrepentimientos, como las líneas indecisas de un boceto –son, en realidad, las ruinas recientes de una fracasada representación–: van devorando al que los rememora, como una lepra lenta que lo aniquila y corrompe de la cabeza a los pies hasta convertirlo en una ruina orgánica, de la podredumbre piadosa designación (1999: 965).

El género del diario íntimo (en *Diario de la Peste*) y la escritura fragmentaria de tono filosófico (en *El estampido*), se presenta idóneo para registrar la intensidad del presente en su catastrófica significación; ese ahora donde tiene lugar la devastación del cuerpo y donde

se toma consciencia del proceso irreversible de la enfermedad terminal (“El ingenuo” – aquel que no enfrenta la presencia cotidiana de la enfermedad en el organismo- “se pudre sin saberlo” (965). El desconocimiento de la naturaleza inmediata del cuerpo moribundo involucra una subsecuente impericia o inexperiencia fundamental: el no saber morir que supone, evidentemente todos los artificios de negociación y negación pre-póstumos. Junto a la muerte como estado fisiológico, el proceso de espiritualización que tiene lugar en el transcurso hacia la muerte adquiere el verdadero valor de aprendizaje en los textos diarísticos de Sarduy.

En palabras del cosmólogo: “Aquí escribo, en esta ausencia de tiempo y de lugar, para que esa negación sea dicha y cada uno sienta en sí mismo esa inmóvil privación de ser” (964). El “Diario del Cosmólogo”, y su contrapunto menos ficcional, *El estampido*, se convierten entonces en una enunciación sagrada del adiestramiento final (fuera del espacio-tiempo) y por ello mismo, en textos que emplazan al lector desde el ensimismamiento metafísico. A la manera de una tradición occidental (Platón, Cicerón, Montaigne), en la cual la preparación para la muerte constituiría el corazón de la actividad filosófica (“filosofar es aprender a morir”, dirá Montaigne a propósito de una frase de Cicerón) Sarduy se aventura a dejar por escrito su aprendizaje en forma de “comentarios de lectura” y “pretensiosos aforismos” (110); fragmentos reflexivos que le otorgan la sensación de una “libertad absoluta” desde el punto de vista creativo: “la escritura *para nada*, sin motivación ni destino, sin demostraciones teóricas, ni trama, ni ficción, ni lectores, ni esfuerzos literarios o estéticos. En la libertad soberana de la gratuidad total” (111). Justamente en esta autonomía puede leerse otra voz sarduyana distinta de la ficcional (Alberca).

A propósito del *Canto espiritual* –libro de cabecera de la última etapa de su vida-, Sarduy reflexiona sobre la diferencia entre la “obra de arte”, cuyo “despliegue técnico” está en función de “deslumbrar”, y la “obra sublime”, “más bien rudimentaria, inhábil, veteada de asperezas, apagada, siempre mate” (1999: 106). Esta última deja testimonio del sufrimiento, de la “larga estancia en el no ser” (1999: 106). Este fragmento metadiscursivo delata la búsqueda de Sarduy, aún en los umbrales de la muerte, o precisamente por ello, del modo adecuado para acceder a una paráfrasis lingüística del tránsito espiritual que acompaña al físico; búsqueda que le llevaría a tomar cierta distancia de las estrategias escriturales que marcarían con sello propio su obra anterior (los artificios neobarrocos y el privilegio sobre el trabajo textual de la obra).

A partir de la publicación de los textos póstumos relacionados con la enfermedad, sobre todo los diarios (1994) y *Pájaros de la playa* (1993), Sarduy se convierte en un escritor de suma importancia dentro de las escrituras sobre el sida. Para Lina Meruane “1993, año de publicación de *Pájaros de la playa*, marcará una inflexión, señalará un despertar en la conciencia letrada que dio inicio a la multiplicación de las escrituras latinoamericanas del sida (2012: 63). La novela de Sarduy será publicada en julio de 1993 por Tusquets, en Colección *Andanzas*, a tan sólo un mes de la muerte de Sarduy (Musitano, 2004: 147). En la misma colección habían sido publicados en 1991, *Al amigo que no me salvó la vida*, de Hervé Guibert, y en 1992, *El protocolo Compasivo* del mismo autor, además de la autobiografía de Arenas. Los cuatro textos, señalados visiblemente por estrategias de mercado como obras escritas ante la inminencia de la muerte, vienen a dar el espaldarazo necesario para que la literatura sobre el tema en Latinoamérica se revitalice.<sup>141</sup>

El tratamiento de la enfermedad desde la ficción, como lo trabaja Sarduy en *Pájaros*, influenciará notablemente a escritores como Bellatin, Fogwill, Zeiger, Marchant, entre otros que han preferido abordar la enfermedad en un contexto ficcional. Sarduy intenta, en el “Diario del Cosmólogo”, tomar distancia de una retórica del sida basada en el relato íntimo del enfermo terminal. Lo hace no sólo a través del contrapunto entre las dos historias que se tejen en *Pájaros* (la “ficción burlesca que se construye paralelamente al testimonio”, Ulloa 19), sino también por medio de la simulación de ese diario íntimo que desdibuja la identificación entre el autor implícito y el real. El sidario de *Pájaros* ha sido identificado con el sidario cubano (Meruane 2012: 205) aún cuando no pueda establecerse claramente una relación creada ex profeso por Sarduy. Para Meruane la isla recreada en *Pájaros de la playa* es una imagen de Cuba, país al que el yo ficcional regresa a morir. “En la época más mortal, la epidemia detona el retorno ficcional a un hogar vuelto hospital, vuelto hospicio pero no sanatorio, vuelto inescapable moridero: todas representaciones alegóricas y nunca concluyentes de la nación” (2012: 76). Lo cierto es que la literatura latinoamericana, como confirma Meruane a continuación, desarrolla recurrentes ficciones en torno a la reclusión o encierro obligatorio de enfermos de sida, que tienen como punto de partida el imaginario asfixiante del hospital de *Pájaros de la playa* e incluso, la casona selvática donde se desarrolla *Colibrí* (1983), la novela anterior de Severo Sarduy que ya introduce el tema del

---

<sup>141</sup> Para una comparación de las imágenes y textos incluidos en las portadas y contraportadas de los tres libros, como estrategia de venta, véase Musitano (2004).

sida. Por otra parte, y no menos significativo para el contexto latinoamericano, resulta la búsqueda estilística de Sarduy para expresar la enfermedad; el tanteo que hace de los límites de lo íntimo y lo indecible e indecidible en torno a la sobrevida y la *casi* muerte, en la línea del escritor francés Hervé Guibert, pero también de Reinaldo Arenas quien frente a la situación límite de la enfermedad lleva a extremos la visibilidad de su vida íntima. Un no menos importante grupo de textos latinoamericanos sobre el sida, enfocarán la enfermedad desde esta perspectiva íntima y escatológica como las obras de José Vicente de Santis, Pablo Pérez, Joaquín Hurtado, Fernando Vallejo, entre otros.

Como hemos advertido, la estrategia escritural de Arenas frente a la muerte consiste en silenciar el desgaste físico y psíquico de la enfermedad para evocar las potencialidades del cuerpo saludable; la de Sarduy, sin embargo, se centra en manifestar el derrumbe orgánico, la abyección del cuerpo. La descripción de los avatares físicos aparecen consignados fundamentalmente en el “Diario del Cosmólogo” incluido en *Pájaros*, probablemente por tratarse de una modalidad autoficcional que traduce un estatuto ambiguo con respecto a la relación de identidad entre el narrador-autor. Los apuntes de *El estampido* son más reflexivos y concentrados en referir el aprendizaje espiritual y en comentar las lecturas que acompañan al autor en esos momentos. En la novela, por el contrario, el narrador omnisciente consigna la decadencia física del grupo de enfermos recluidos en el sidario y las actividades cotidianas de estos; mientras que un narrador en primera persona enfoca de manera íntima y pormenorizada su propia decadencia física (en el “Diario del Cosmólogo”). La imagen grupal está marcada por dos acciones: la lucha contra la fatiga (el suplicio de levantarse, vestirse, caminar...) y la obsesión por el peso. Un nuevo hombre, que como la figura del “musulmán” de los campos de concentración, impacta por su condición indecidible de cadáver viviente, se abre paso con la enfermedad. Para el narrador omnisciente, se asemeja a “las figuras filiformes y caquéticas de Giacometti, anunciadoras, sin que el maestro tuviera ni la menor sospecha, de ese hombre de su mañana que es el nuestro de hoy: avanzan hueso y pellejo, ahuyentadas por el vacío. O yendo hacia él (1999 f: 941).<sup>142</sup>

---

<sup>142</sup> En *El protocolo compasivo*, Hervé Guibert dedica especial importancia al problema de la pérdida de peso como marca fundamental de los enfermos de sida. El pasaje en que su amigo Jules le pide que le permita fotografiar su “esqueleto” –lo que provoca la confusión sobre el estado vida/muerte del enfermo, resulta particularmente dramático.

El narrador en primera persona, por su parte, refiere las principales señales de la enfermedad en el cuerpo: el desgaste físico, la delgadez extrema, la falta de energía para acometer actividades simples o funciones básicas (entre ellas, hablar y escribir), la presencia de llagas, heridas... Como se lee en el “Diario...”, con la enfermedad “[e]l cuerpo se convierte en un objeto que exige toda posible atención; enemigo despiadado, íntimo, que sanciona con la vida la menor distracción, el receso más pasajero” (1999 f: 975). La aceptación de la abyección corporal se convierte en el paso previo, a la manera de los místicos, para el tránsito hacia la trascendencia metafísica: “Como si: para subir hasta lo absoluto y conocer la disolución en el Uno fuera necesario bajar hasta la podredumbre, rozar lo inmundo, perderse en el asco y la corrupción” (1999 f: 109).

En esta crónica del deterioro orgánico se excluye la explicitación del dolor, como si este desvío hacia lo subjetivo restara impacto a la descripción del cuerpo. Las emociones se mantienen contenidas; las metáforas o comparaciones empleadas para parafrasear el sufrimiento no logran dar cuentas de la potencia de este. Así sucede en el siguiente apunte del diario: “Dolor en el fondo de los ojos, como si fuera a nevar, lo cual es aquí imposible” (1999 f: 967). El dolor se difiere a través de la metáfora, se expulsa hacia otro lugar donde no está el sujeto padeciente. A la vez, este dolor silenciado puede ser inferido por el lector a través de la recepción del *vía crucis* que significa sobrevivir a los terribles síntomas de la enfermedad, tal y como los expone el diarista. En el proceso de lectura, nace una empatía no basada en la comunicación de las emociones sino en la operación pragmática de reintegro, a ese cuerpo suplicado, del dolor que se sustrae de la enunciación y que el lector imagina, vislumbra.

Cuando el cosmólogo describe las curas cotidianas, emerge la superficie del cuerpo como una dimensión abyecta, alteridad radical. Un cuerpo tomado, poseído por gérmenes invasores y fármacos repulsivos:

Según despunta el día comienzan las curas, en un orden inflexible aunque arbitrario, que avanza de la cabeza a los pies, o al revés. En las uñas roídas, en la planta leprosa de los pies, entre los dedos que va ganando un hongo blancuzco, microscópico y ladino que luego estalla en forúnculos y placas purulentas, se aplica una pomada antifúngica, untuosa y rancia. Luego hay que envolverlos en bandas de gasa sostenidas por esparadrapos hasta que semejen momias o infantes medievales envueltos y alcanforados contra la peste bubónica. En la rodilla: un hueso de bordes rugosos y fondo amarillento, cráter dérmico, que ahogan lociones cortisonadas, o techan parches antibióticos. Se aplica una preparación hialina y verdosa —olor



mentolado y nauseabundo- en una desgarradura persistente, entre el testículo izquierdo, canoso y desinflado y el –ya sin ímpetu ni talla- engurruñado sexo (1999 f: 975).

La asunción de ese no- yo repugnante se convierte en el paso previo para la afirmación de una utopía que contrarreste el desastre de esa “topía despiadada” en que deviene el cuerpo enfermo (Foucault, 2010). Como explica Foucault en la conferencia “El cuerpo utópico” para borrar el cuerpo, “lugar irremediable” al que se está condenado, han sido creadas las utopías:

El prestigio de la utopía, la belleza, la maravilla de la utopía, ¿a qué se deben? La utopía es un lugar fuera de todos los lugares, pero es un lugar donde tendré un cuerpo sin cuerpo, un cuerpo que será bello, límpido, transparente, luminoso, veloz, colosal en su potencia, infinito en su duración, desligado, invisible, protegido, siempre transfigurado; y es bien posible que la utopía primera, aquella que es la más inextirpable en el corazón de los hombres, sea precisamente la utopía de un cuerpo incorpóreo (Foucault, 2010).

En Sarduy esta utopía consiste en la práctica de la des-existencia, en “dar paso libre al dejar de ser” (1999 f: 964), a través de un trabajo de renuncia a las sensaciones, a las emociones, a los recuerdos; en la aceptación de la nada. Como explica François Wahl (2008):

[P]ara él [Sarduy] lo universal de la vida es que proyecta sus imágenes sobre un velo detrás del cual está la nada [...] la nada es lo único que permanece, la sustancia sin sustancia sobre la que los gestos dibujan su apariencia. De ahí que lo que recordara del pensamiento budista fuese el *sunyavada*, que puede traducirse por *cerología*: a la vez aprensión de la nada que trasciende la afirmación y la negación, y progreso metódico del yo en la desunión. De ahí que se preparara para la muerte con un paciente, implacable y austero aprendizaje de la nada.

Como se anota en el “Diario del Cosmólogo”, el imperativo para soportar la sobrevida es, paradójicamente, la negación de esa vida que se extiende como un tránsito atroz, como una “dificultad de morir”: “Consigna para los días que siguen, para el tiempo que me quede: ADIESTRARSE A NO SER (1999 f: 966, mayúsculas del autor). Uno de los personajes de *Pájaros* despliega la utopía a través del delirio pre-mortem de “deshabitar” el cuerpo: “Mi espíritu ya no habita mi cuerpo; ya me he ido. Lo que ahora come, duerme, habla y excreta en medio de los otros es una pura simulación. [...] Me escapé del

sufrimiento físico. [...] Deshabitando el cuerpo. Dejándolo como un paquete de ropa maloliente...” (1999f: 921)

Algunos fragmentos de *El Estampido* y del “Diario del Cosmólogo” se presentan a modo de memento del buen morir, escritos de manera impersonal. Algunos ejemplos del “Diario” que podrían subrayarse son los siguientes: “Identificarse completamente con algo: con la fatiga” (1999: 956). “Asumir la fatiga hasta el máximo: hasta dejar de escribir, de respirar. Abandonarse. Dar paso libre al dejar de ser” (1999 f: 964). Respirar a fondo el aire marino, arrancarse del cuerpo el mal [...] Recuperar la claridad, la ligereza” (1999 f: 979). “Desechar la ropa./ Frotarse con alcohol las manos/ Lavarse el pelo./ No usar perfumes; baños de agua caliente, / yerbas. Para expulsar así/ de los poros/ el olor de la muerte” (1999 f: 1003). A estas afirmaciones se unen los fragmentos reflexivos y las citas de otros autores que complementan los apuntes de Sarduy en la antesala de su muerte, como las que transcribe en *El estampido* (fragmentos de *Subida al monte Carmelo* de San Juan de la Cruz), o en el “Diario del Cosmólogo” (un fragmento de *L'intelligence mystique*, de Jean Baruzi; un fragmento de *Em nome da terra*, de Vergilio Ferreira; y un poema de Marina Tsvietáieva).

Junto a este Sarduy grave, hay otro que rescata, también frente a la muerte, una esencia de cubanía irreverente que, apoyada en la décima campesina cubana, se burla de “la pelona”. Es otra forma de rebajar el impacto de la muerte, de despreciar el absurdo vital por medio del absurdo de la escritura. Se trata del Sarduy de los epitafios póstumos, el de las décimas a los *orishas* del panteón afrocubano, y el de otras tantas décimas publicadas póstumamente (recogidas en *Últimos Poemas*). Me gustaría cerrar este acápite con una de los epitafios que muestra claramente la otra dimensión sarduyana de su preparación para la muerte qué solo presentamos en este acápite. Aquí se cubaniza, como en el resto de los epitafios, el tópico de la “danza de la muerte” medieval (1999 h: 250):

Yace aquí sordo y severo/ quien suelas tanto usó / y la cadera abusó/ por delante  
y postrero./ Parco adagio –y agorero-/ para inscribir en su tumba/ -la osamenta se  
derrumba,/ oro de joyas deshechas-:/ su nombre, y entre dos fechas,/ *el muerto se fue  
de rumba.*

### 3.2. DEL REDIVIVO AL EROTÓMANO: LAS REPRESENTACIONES DEL ENFERMO DE SIDA EN *LA CONDENACIÓN* (JOSÉ VICENTE DE SANTIS); *VIVIR CON SIDA* (SERGIO NÚÑEZ) Y *UN AÑO SIN AMOR* (PABLO PÉREZ).

En los siguientes apartados analizaré tres obras autobiográficas escritas antes de la memorable fecha de 1996, en que fueron presentados los tratamientos antirretrovirales en la Conferencia Internacional sobre el VIH/sida en Vancouver, hecho que implicarían un importante giro global en la vivencia y representación de la infección por VIH. Las obras en cuestión, sin embargo, dialogan con modelos estereotipados sobre la enfermedad vigentes antes de la fecha mencionada; modelos que circunscribirían al enfermo de sida a la condición de moribundo (o enfermo terminal) y por ende, a un estado en el que habría dejado de contar, socialmente hablando. Las obras que trabajaré se convierten en desafíos éticos y estéticos que cursan alrededor del argumento de cómo pensar y narrar la sobrevida y, más allá de los universos literarios, interpelan al lector con respecto a las formas en que debe ser repensada la enfermedad y reubicados a los sobrevivientes en el espacio social. De Santis, quien ha experimentado la cercanía de la muerte, regresa a la vida para dar testimonio de su “resurrección” y para resistir, de esta forma, la condena a muerte, médica y social, que pesa sobre sus hombros –de esta idea deriva el título de la obra–. Por su parte, Núñez se propone narrar su vida con sida, una convivencia en términos positivos que resta excepcionalidad y condición de anomalía al contagio. La obra de Núñez adquiere significación en el marco ideoestético trazado a lo largo del capítulo, toda vez que supone un ejercicio de modulación temática que luego será retomado por Joaquín Hurtado y Marta Dillón.

En el acápite 3.2.2 me concentraré en el diario de Pablo Pérez, *Un año sin amor. Diario del sida*, escrito a modo de experimento en ese año “bisagra” de 1996. Se apreciará aquí un importante giro en la representación íntima de la enfermedad: el diario del “erotómano” se convertirá en un texto en el que la enfermedad deviene subtexto ineludible, pero no será tematizada de manera central. Lo que ocupa la casi totalidad de la escritura es el devenir erótico del personaje con VIH, así como el despliegue de prácticas de sobrevida centradas en el “cuidado de sí” y en el “uso y dosificación de los placeres”. La obra coloca al personaje seropositivo en el espacio/tiempo de lo comunitario, en el adentro, en el vínculo

relacional en el que circulan los cuerpos y los deseos, y por ello mismo subraya la necesidad de aprender a vivir en común como sentido de toda *poiesis*.

3.2.1. El retorno a la vida: ética de la resurrección en *La Condenación o Jeremías aún no ha muerto de SIDA*, de José Vicente de Santis y *Vivir con sida. Seis años de un portador*, de Sergio Núñez.

En 1988 se publica en Venezuela *Jeremías, el replicante*, “novela testimonio” de José Vicente de Santis, uno de los primeros enfermos de sida en hablar de su condición en ese país suramericano. Después de su estancia en Italia como modelo de pasarela y postulante a monje en el monasterio de Casamari, el escritor regresa a su patria a morir. En *Jeremías...* de Santis narra su periplo italiano, el paso de un modelo de vida a otro como parte de la cura espiritual a la que le impulsa la enfermedad y el vía crucis de sus padecimientos. Cierra la obra en la antesala de la muerte, esperándola con resignación. En 1993, el autor publica nuevas memorias que abarcan el período comprendido entre el testimonio anterior y este año, *La Condenación o Jeremías no ha muerto de SIDA*. De Santis se ha convertido ya en una figura pública gracias a su historia y al activismo que comienza a desarrollar a partir de su *coming out* como homosexual y enfermo de sida. Se convierte en el primer seropositivo venezolano en admitir su enfermedad en el espacio público del país (prensa y televisión), por lo que, como él mismo comenta, pasó a representar el rostro del sida en Venezuela.<sup>143</sup> Los médicos remiten a los enfermos de sida a De Santis para que este les aconseje cómo vivir con el padecimiento; se le supone poseedor de un conocimiento primordial que ignoran los médicos: el saber cómo sobrevivir una enfermedad terminal.

En efecto, después de haberse despedido en su primer libro, el autor regresa con una nueva “novela testimonio” –como se lee en la solapa del libro–, para contar cómo ha logrado imponerse a la muerte. El estatuto contradictorio, desde el punto de vista del género, de los dos libros de De Santis se hace evidente a partir de la etiqueta elegida para presentarlos a la venta. La definición de novela testimonio intenta referir el valor ficcional

---

<sup>143</sup> “[M]e he convertido en el mensajero o portavoz de las personas que vivimos con VIH/sida en Venezuela, siendo para muchos el estandarte que los representa en congresos internacionales” (1993: 161).

de la obra a la vez que autobiográfico, rentabilizando, además, el crédito de lo testimonial en el contexto latinoamericano. De esta forma, la adscripción genérica registraría la repercusión de este autor como vocero de un grupo marginado –homosexuales venezolanos con sida, o enfermos de sida en general–. Una de las características que definiría a este género híbrido, desde su creación, apuntaría hacia el valor sociológico o etnográfico de las historias, presentadas como un reclamo político y social urgente –como en el caso de los testimonios–, pero que se auxiliarían de un hábil montaje narrativo en función de una recepción más amplia y, por ende, de un impacto político mayor (Riccio, 1991: 250). A pesar de las diferentes remodelaciones del género, la novela testimonial continúa siendo definida a partir de su explícito compromiso ético de subsumir y reelaborar un material representativo de sectores marginales o periféricos, cuyos testimonios orales van a ser trabajos con recursos de la ficción, sin que ello incida en el pacto de veracidad contraído por el escritor (Gutiérrez, 2000: 58–59). Para Miguel Barnet, quien acuñara el término a finales de los sesenta, la “novela-testimonio” requeriría como premisa del género que el autor atravesara por un proceso de “despersonalización” con el objetivo de que emergiese, sin cortapisas ideológicos, la voz del *otro* (Riccio, 1991: 256; Gutiérrez, 2000: 59).

Dada la indeterminación genérica de las memorias ficcionalizadas que presenta De Santis se optó, de esta forma, por definir las como novela testimonio. Sin embargo, sería oportuno redefinir esta adscripción genérica de *La Condenación...* a partir de la conceptualización de la autoficción, género que a la altura de 1993 en que se publica la obra de De Santis está en proceso de legitimación crítica. Ello garantizaría una comprensión menos instrumental de la novela, sin dejar de significarse el valor político de su testimonio.

En la *La Condenación* se incluyen cartas, poemas, fragmentos de un diario íntimo y fotos personales; se citan fragmentos de entrevistas y artículos periodísticos publicados por o sobre el autor, y se narra en primera persona el proceso de “muerte” y resurrección de José Vicente de Santis, pero también se introducen recursos de la ficción, como la metalepsis y la *mise en abyme*. Ana Casas, siguiendo a Philippe Gasparini, subraya la ruptura de la linealidad cronológica en la autoficción a través del uso de “técnicas anti-cronológicas” que niegan la trama clásica, especialmente a partir de la «heterogeneidad y el fragmentarismo» en el uso del tiempo (Casas, 2012: 34). Ambos recursos serán ampliamente usados por De Santis: la obra se abre a textos de diversa índole que refuerzan la relación con lo real (2012: 35), aunque, desde el punto de vista formal, minan las

convenciones del género autobiográfico. Además, De Santis se vale, asimismo, de la digresión que potencia el fragmentarismo en la construcción del relato, como explica Casas (2012: 35). Se intercala, por ejemplo, un capítulo retrospectivo, el segundo de la obra, en el que De Santis narra el viaje que hace con su pareja a la playa. Esta historia novelesca tiene como finalidad explicar el impulso de la “confesión”, derivado de la situación de marginación experienciada.

Se asiste en *La Condenación* a una construcción narrativa en la que los tiempos de la enunciación se trastocan sin solución de continuidad. Se convoca el pasado a través del recurso a la memoria, y a continuación se pasa a describir el hecho en presente histórico, para regresar finalmente al presente, como en el siguiente pasaje:

Recuerdo con estremecimiento aquel 19 de noviembre de 1990, son las ocho y veinte de hoy lunes, tengo la sensación de que mi cabeza va a estallar por causa del dolor que no logro controlar. Mi abdomen está inflado. Toco algunos órganos que me causan profundo malestar [...] Es ya de noche, mi situación no ha mejorado [...] ¿Qué sucede? ¿Te acercas a mí, muerte? El rubio de Watseka acaricia mis cabellos [...] mientras pensaba. Me pregunta: ¿En qué piensas? Digo: en nada importante, en el color gris, en la lluvia...” (1993: 45–46).

Si se toma como referencia el ejemplo citado, podría afirmarse que el uso de recursos de la ficción permite a De Santis tomar distancia de lo que narra, a la vez que propone al lector un “distanciamiento entre el autor y su proyección textual” (Casas, 2015: 174), que incide en la recepción de la obra: esta demanda, dada su apoyatura en discursos autobiográficos y ficcionales, un “juego co-participativo” del receptor en beneficio de la descodificación de la complejidad discursiva presentada (Casas, 2015: 178). En tal sentido, puede ser probable que *La Condenación* haya frustrado algunas expectativas de lectura – tratándose de una obra cuyo tema supondría un tratamiento autobiográfico más clásico, y de un autor que había ofrecido antes testimonio público de su enfermedad en los medios de difusión (prensa y televisión). Incluso podría leerse el subtítulo de la novela de De Santis como una ironía encaminada a desestabilizar horizontes previos de interpretación, sobre todo si se tiene en cuenta que, a inicios de los noventa, hablar en primera persona del VIH/sida era convocar, de manera prácticamente inevitable, la muerte propia. Para Ross Chambers (2000: 22) “[i]t is the death of the author that is the condition of textual



readability” de los testimonios escritos antes de 1996. De esta forma, si el autor había escrito su despedida en *Jeremías, el replicante* (obra que concluye cuando De Santis se encuentra en un estado de deterioro que le impide continuar escribiendo), en esta segunda obra el autor regresa para consignar que, a pesar de las expectativas creadas, “Jeremías aún no ha muerto de Sida”.

La distancia por parte del autor con respecto a su propia historia, lograda a través de numerosos elementos de la ficción, remitiría al difícil ejercicio de una escritura que convoca momentos de vida dramáticos y traumáticos. El autor deja constancia en el prólogo de esta dificultad (“cuánto me ha costado retomar mi propia historia” [1993: 15]). Por ello propone un escenario ficcional desde el que “actúa”, como parte del teatro cambiante en el que, de forma extensiva, el autor propone pensar las identidades conflictuadas, en permanente transformación y adaptación –algo que Casas (2015) subraya a propósito de autores como Philip Roth, siguiendo las reflexiones de Regine Robin sobre la tematización de “lo judío”–. Dice el narrador de *La Condenación*:

Tú y yo como amantes en esta era del VIH/sida, formamos parte de una invención absoluta, de un escenario recreado en mi habitación como punto de referencia [...] Todos los elementos de esta invención absoluta son móviles según la ley de composición artística que nos ve y nos quiere unidos con la ciudad, con sus rincones y sus figuras estáticas, porque nosotros somos los que nos movemos de un lado para otro para representar, como actores principales, ésta mi historia de vida (1993: 46).

Me interesa mapear, a continuación, esta “invención absoluta” de la identidad en la que indaga De Santis en su obra. Como explica en el “Prólogo” de *La Condenación...*: “Yo estaba preparado para morir. Mi cuerpo y mi alma agonizaban. Cuando más deshabitado me sentía, cuando lo único que esperaba era la llegada de la muerte. [...] [M]is experiencias tenían un solo signo, tatuaje o sello: la espera” (1993: 14-15). Sin embargo, la espera se convierte en un trámite de postergada resolución y, por ello mismo, se transforma en un lapso significativo para el aprendizaje de una vida que, después de ser vivida en el umbral, *deshabitada*, despojada del hábitat y del hábito, de la cotidianidad y del futuro, vuelve a reintegrarse en lo común:

Cuando uno espera algo o a alguien, nunca se ha de reencontrar con las mismas cosas o las mismas personas que una vez nos dejaron esperando, ni siquiera uno mismo. Todo cambia, todo sufre una irremediable mutación: benéfica o maléfica [...] No sólo descubrí el renacer de una vida nueva, sino también alcancé mi autoconocimiento personal, al darme cuenta de que me he convertido en un Lázaro más que traspasó el umbral de la muerte (De Santis, 1993:16-17).

Este “Lázaro” redivivo deviene imagen idónea para caracterizar al enfermo de sida en los años noventa, cuando las enfermedades asociadas al síndrome comienzan a ser más conocidas y controladas tanto por la medicina como por los propios enfermos. El sida, a pesar de los imaginarios instaurados en los años ochenta, empieza paulatinamente a desligarse de la asociación con la muerte implícita en los veredictos médicos y en las gestiones activistas (como en el lema de ACT UP Silencio = Muerte, que criticara Lee Edelman por esta misma razón [1994: 87]).

Resulta interesante identificar este nuevo imaginario que surge en torno a los enfermos de sida como seres “retornados” del más allá con una variante de la representación de los “muertos vivientes”, que encuentra una reconfiguración interesante en el 2004 con *Les revenants*, un filme fantástico francés escrito y realizado por Robin Campillo (y convertido en un drama televisivo de igual nombre [2012]). A diferencia de la tematización clásica del zombi, aquí se trata de la representación de seres comunes que regresan de la muerte desorientados, e intentan volver a sus vecindarios y oficios para recuperar una normalidad interrumpida con la muerte. Nadie los espera y pocos desean su regreso en la medida en que este perturba intensamente la vida de la comunidad. Mostrar cómo se recupera el sitio abandonado y cómo se retejen los afectos, después del duelo y la ausencia, se convierte en uno de los sentidos de la representación.

Cuando Hervé Guibert expone su cuerpo desnudo en *La Pudeur ou l'Impudeur* (1992), filme en donde ensaya una estrategia de documentación extrema de su agonía, intenta mostrar el estatuto paradójico, tanto desde el punto de vista existencial como representacional, del cadáver viviente; esto es, del enfermo terminal cuya agonía permanece intervenida por la medicina hasta extremos cuestionables. Los espectadores saben que ese camino no tiene retorno; que el hombre que nos emplaza desde la pantalla está en tránsito de morir o, como en efecto ha sucedido cuando fue transmitida la película en la Televisión Francesa, ya ha muerto. Es también la imagen que presenta Guibert en *El protocolo*

*compasivo* cuando se describe a sí mismo y a los enfermos que le rodean como “cadáveres vivos” (1992: 215-216). En su novela, Guibert también había narrado cómo hace las tomas de lo que sería el documental *La Pudeur...*, de forma tal que la filmación va a formar parte, a coincidir temporalmente, con el proceso de escritura. La imagen de sí a la que se resiste o con la que dialoga Guibert en estas obras se acerca a la de la figura del *zombie*, el muerto-viviente que no tienen cabida en la comunidad de los vivos por su extrañeza y desfiguración radical. De Santis, por el contrario, se acerca más a la figura del “retornado”, que regresa milagrosamente de la muerte y le es posible llevar a cabo un proceso de normalización de su cotidianidad después de esta experiencia límite. Esta figuración, como veremos, irá adquiriendo una significación fundamental a partir de 1996 con las terapias antirretrovirales, cuando la enfermedad comience a narrarse como una condición crónica, tal y como hacen Marta Dillon y Joaquín Hurtado en sus respectivas crónicas.<sup>144</sup>

En *La Condenación...* De Santis juega, a través de una *mise en abîme* que corre paralela a la narración, con la filmación de un posible documental u obra de teatro donde él mismo narra su sobrevivencia. El enfermo, como denuncia el autor, queda atrapado en un régimen de visibilidad público que lo convierte en espectáculo aleccionador para algunos, y tranquilizador para otros. De esta forma el activista queda sujeto a un “extraño montaje” que demanda una imagen preconcebida del enfermo de sida como moribundo.<sup>145</sup> Sin embargo, la voluntad del actor principal de resistirse a este relato previsto provoca un giro en la representación del enfermo terminal:

El técnico en iluminación se acerca para sugerir que yo me debería ubicar entre sombras [...] para destacar mi pronunciada nostalgia [...] Permanezco solo reflejando una inmensa alegría a pesar de que la directora me dice que con mi petulancia o

<sup>144</sup> Valdría la pena mencionar que esta figuración será también trabajada por el escritor cubano Miguel Ángel Fraga (1997) en el cuento “¡Ay, Virgilio!”, incluido en *No dejes escapar la ira*. Aquí, el retornado resulta ser un sujeto manipulado por el poder autoritario cubano. La situación descrita por Fraga recrea el proceso de reinserción de los seropositivos cubanos (muertos cívicos) a la comunidad, después de haber sido sometidos a una reclusión obligatoria por una década. Con el cierre de los sanatorios, los seropositivos regresan a sus ciudades, hogares y centros de trabajo. El regreso a la vida cotidiana resulta traumático tanto para los retornados como para las familias; el re-aprendizaje de las profesiones y de numerosas habilidades sociales perdidas tras el encierro, potencia situaciones complejas. En “¡Ay, Virgilio!”, el joven que regresa a casa, en medio del Período Especial, sobra sencillamente: no hay espacio para él, y la familia, que ha crecido en su ausencia, deberá reacomodarse.

<sup>145</sup> En *El protocolo compasivo* Guibert también ejemplifica la crueldad de los medios de comunicación y la dificultad de enunciar el estado del enfermo de sida: “algunos periódicos, después de lo de *Apostrophes*, habían hablado de mí como de un moribundo [...] Me llamaban moribundo, cuando me sentía bien, y cuando me sentía *in articulo mortis*, me decían: “¿No le parece que exagera un poquitín?”” (1992: 35).

prepotencia sólo lograré causar la ruina de este extraño montaje. Mi alegría, sin embargo es propia de una representación teatral, forma parte de mi caracterización en cuestión. [...] ¡cómo deseo que esa alegría sea tan real, porque dentro de mí he albergado por mucho tiempo demasiada infelicidad! (De Santis, 1993: 34-35).

De Santis pone en cuestión la dificultad de narrar la sobrevida, o simplemente la vida, en términos positivos, dentro de una maquinaria imaginística que produce al enfermo de sida como cuerpo que ha dejado de contar. El documental transcurre en una habitación donde el personaje narra a su actual pareja las particularidades de su vida, muerte y resurrección. El relato se interrumpe para desplegar la intensidad de afectos, emociones y apoyos mutuos que sostienen una relación amorosa al margen de la “condenación”; mientras, las luces y el decorado que funciona como telón de fondo se repliega para dejar en primer plano a los amantes cuya vida erótica, a pesar de las precauciones autoimpuestas, adquiere especial significación. El cuerpo de De Santis aparece en la primera escena del libro / documental. La obra comienza con la siguiente frase:

Observo detalladamente mi cuerpo desnudo. Un cuerpo no exageradamente musculoso pero sí con unos lineamientos muy bien definidos, provocativos, degustables [...] Hoy mi cuerpo se ha robustecido mucho más que en 1986 [año del diagnóstico] [...]. Pero mi rostro ha perdido en esta batalla. Los pómulos nunca más volvieron a ser como antes. Se han masacrado a sí mismos (De Santis, 1993: 18).

El recuento de ganancias y pérdidas emprendido en el libro comienza en el punto cero que resulta ser la imagen de su cuerpo en el espejo: el punto cero de todas las utopías, como advierte Foucault (2010). Esa imagen de sí se presenta irreconciliable con la etiqueta de enfermo bajo la que se empeñan en verlo los demás (familiares y amigos), aún cuando el rostro lleve la huella de una anomalía, según testimonia De Santis, —esa que cada vez más se convertirá en la marca del VIH positivo, cuyo rostro lipodistrófico será articulado en algunas crónicas de Marta Dillon y Joaquín Hurtado.

Para de Santis, había sido el propio (no) saber médico quien lo había destinado a morir: “La mayoría de los “expertos” afirman que una persona que llega a convertirse en un caso sida tiene que morir. Yo también les creí. Moría porque algunos de ellos así me lo dijeron” (1993: 16). Junto a este vaticinio clínico, la respuesta de la sociedad en torno al rechazo de los enfermos de sida, condena a una muerte civil: “esa sociedad que nos obliga a morir aunque no lo queramos [...] rechazados social y laboralmente hasta el punto de arrojarnos a

una muerte inminente, inmediata y vergonzosa” (De Santis, 1993: 41). De Santis narra cómo se desarrolla el primer encuentro con su familia tras su regreso repentino de Italia al conocer el diagnóstico. Para la familia se trata ya de un moribundo, a pesar de que “no manifestaba aparentemente la presencia de alguna enfermedad” (1993: 62) y la conversación se centra en los trámites pertinentes a la muerte: “Surgieron ideas de cómo podría planificar el funeral, evitar escándalos y que se supiera cuál era mi mal. Se planteó la adquisición de una fosa en el Cementerio del Este” (1993: 62). De manera reiterada, de Santis afirma que se siente comprendido o producido dentro de un esquema médico y social preconcebido, según el cual debería morir o, para ser más exacta, debería haber muerto: “los casos sida según la opinión de muchos “expertos” en la materia, somos irreversibles. Esta pesadilla la arrastré desde siempre...” (1993: 36).

Según esta lógica, no se enseñaría a los enfermos las formas de gestionar de manera óptima una sobrevida que pudiera extenderse de manera indefinida –más de una década, como será el caso del autor de *La Condenación*: “Nadie, absolutamente nadie me ha dicho cómo vivir [...] hasta que comencé a descubrir que yo podía hacerlo con mis propios medios” (1993: 17). Se impone aprender a vivir, lo que implica modificar radicalmente los esquemas mentales que lo hacían pensarse de antemano como moribundo, pero, sobre todo, enseñar a los otros con los que se relaciona o convive a que lo piensen no como un moribundo sino, en todo caso, como un *moriturus*, es decir, “destinado a morir” (Jankélévitch, 2002: 95), algo que lo homologaría al común de los mortales. De esta forma, el discurso autoficcional se organiza en torno a las estrategias que debió buscar para desoír el veredicto médico y reencauzar su vida desde una precariedad límite hasta una existencia productiva. Desafiar la sentencia de muerte que pesa sobre él como una “condenación” (más difícil de llevar que la propia enfermedad vergonzosa) se convierte en uno de los objetivos fundamentales de su vida.

El primer paso de su conversión a la salud será el *coming out*. Como parte de la campaña publicitaria del primer libro, el autor decide firmar con su nombre y presentarse públicamente como enfermo de sida. A partir de aquí desplegará una intensa labor activista. Un reportaje periodístico, publicado en el *Diario El Nacional*, referido en *La Condenación...* destaca la proeza de esta visibilidad en el contexto latinoamericano: “El coraje de decirlo, de mostrarlo así, con todas sus llagas a flor de piel, en un país donde se maquillan las miserias, roza casi el heroísmo” (citado en De Santis, 1993: 95). Asimismo, el

cuidado de sí, el tomar las riendas de sus decisiones, será fundamental para la autocuración. Abandona la medicina tradicional (se niega a tomar AZT y DDI) y se enfoca en la práctica de la meditación budista, en la “limpieza interior” y sobre todo, en la aceptación de sí mismo:

el pasado siempre había sido mi peor enemigo. Lo enfrenté aunque no lo deseaba [...] Aceptar mi seropositividad, aceptar que fui o volveré a ser un caso sida y aceptar mi homosexualidad, ha sido fundamental para mi liberación. Soy un hombre normal, verdaderamente cercano al proceso más maravilloso que un ser humano puede alcanzar: el autoconocimiento de sí mismo (De Santis, 1993: 150).

La otra estrategia para afrontar de manera productiva la sobrevida está relacionada con el activismo social. Descubre “el sentido de [su] vida” (1993: 160) en su papel de portavoz, guía espiritual y defensor de los derechos de seropositivos y homosexuales. Con este segundo libro autobiográfico, de Santis pretende entender el sentido de su resurrección. En el prólogo advierte: “Regresé a la vida, pero tengo que descubrir cuál es el verdadero sentido de mi resurrección” (1993: 17). De esta forma, el balance de lo vivido se enfoca en la productividad de esta sobrevivencia, que finalmente se reencauza hacia la ayuda a los demás. La lucidez de De Santis le permite entender las reacciones positivas o negativas que despierta a su paso, como figura extraña, descolocada –un joven de treinta años ‘condenado’ a morir–. Sabe que su condición de enfermo terminal seduce a la par que horroriza: es el otro por excelencia, que puede llegar a despertar reacciones encontradas, y por ello mismo, utiliza este capital simbólico para influir en la comunidad:

Para unos resulté casi un héroe mitológico de fines de siglo, [...] casi un santo aún vivo, mientras que para otros represento el lado oscuro: Alto Riesgo, peligroso, infectocontagioso, a pesar de todo, quieren saber más de mí [...]. Les mueve el deseo morboso de tocarme, de tener muy de cerca de ese espécimen raro que va morir como caso sida (De Santis, 1993: 96).

De esta forma, mientras el escritor se encuentra en las etapas más cruentas de la enfermedad, se convierte en una especie de santo mediador: su condición de enfermo terminal lo ubicaría en una posición de umbral que va a ser utilizada por quienes lo rodean como vía de comunicación: se convierte no solo en un testigo de su enfermedad, sino en un ‘mensajero’: “Si tuviese que sacar cuentas de la cantidad de personas que vinieron a verme, a conocerme, a contarme sus problemas y a pedirme que por mi cercanía a Dios intercediera



por ellos [...] nunca terminaría de contarlas”, afirma De Santis (1993: 108). Posteriormente, cuando desafía todos los pronósticos médicos con la remisión del cáncer de Kaposi y la recuperación de las defensas inmunitarias, confirma su condición excepcional. Se piensa como un “elegido por la energía cósmica” o “como un extraño ente, un cyborg cosmogónico” a la manera de los “replicantes” de *Blade Runner* (1993: 42). Evocar la imagen de un humano artificial producido por la ingeniería genética, trabajada en el citado filme de Ridley Scott (1982), le permite a De Santis incribir la particularidad indecible de su experiencia en una narrativa de ciencia ficción que explora problemas epistemológicos y ontológicos debatidos con fuerza en el presente en el marco de la bio y tecnoética y la filosofía contemporáneas (en relación con las intervenciones biotecnológicas en la vida y las posiciones teóricas e ideológicas trans o post-humanistas). El “replicante”, semejante exteriormente al humano, pero interiormente marcado por una sentencia de caducidad de cuatro años que será impugnada a través de la revuelta, se le presenta a De Santis como una metáfora ideal para narrarse: “siento plena identificación con aquel replicante llamado “Rachael” de la película *Blade Runner*” (117). El seropositivo vendría a ser, para De Santis, una especie de replicante contemporáneo que vive la angustia de una muerte cercana y, sobre todo, la amenaza de la identificación de su condición. Dice el autor: “Me veo obligado a escuchar una misma historia ya repetida tantas veces: “Tengo miedo a que me persigan, miedo a que me chantajeen, a que revelen mi situación de seropositividad”” (De Santis, 1993: 27). Miedo, como el de los replicantes, a ser sustraídos del entorno social en que viven.

Más allá de la pregunta por la esclavitud del replicante, amparada en su reducción a la condición de puro cuerpo instrumentalizado —que para De Santis se revelaría como la clave para entender la simplificación que recibe por parte de los que sólo ven en él al enfermo, al “sujeto” de/a la muerte, desde los médicos hasta su propia familia—, la metáfora del replicante lo enfrenta, además, a la interpelación por la diferenciación entre las respuestas emocionales y éticas “humanas” y aquellas “no-humanas”. Si la empatía podía distinguir al humano del replicante en el test ideado por Philip K. Dick en su novela *Do Androids Dream of Electric Sheep?* (1968), la capacidad para manejar situaciones inesperadas en términos no éticos, o al menos discutibles desde el punto de vista de la moral social (el maltrato animal, cuestiones relativas a la sexualidad, doble moral, entre otras situaciones) sería, básicamente,

lo que permite diferenciar a humanos de replicantes en el filme de Scott, además de características “sobre-humanas”: mayor resistencia a temperaturas extremas, mayor fuerza...

Toda la potencia del sinsentido se manifiesta cuando De Santis contrapone la falta de empatía de los médicos que lo atienden, la inhumanidad de los que lo rechazan frente a la solidaridad de los propios enfermos:

Hoy somos miles los infectados, muchos de ellos aquí en la ciudad donde vivo los he visto marcharse como parias, como desterrados. [...] ¿Es que acaso los hombres han perdido su humanidad, su capacidad de amar...? [...] Yo a través de ellos, cuando los he visto morir, ¿sabes que he experimentado? [...] A través de ellos he vivido mi propia muerte” (1993: 41).

Morir a través del otro, morir de manera sucesiva, y resucitar una y otra vez se convierte en el imperativo ético de De Santis. De esta forma, la relación con la ética se revela fundamental para entender la indagación de De Santis: frente a la experiencia de la enfermedad terminal, el autor ha descubierto una inexperiencia emocional que, contradictoriamente, lo haría “más humano”, al igual que los replicantes: la memoria pasada se acorta, los recuerdos inútiles se borran, la biografía se reduce a acontecimientos fundamentales. Frente al escándalo absoluto –la trampa que lo abisma a su propia muerte–, el miedo desaparece: “Es toda una experiencia vivir con miedo, ¿verdad? Eso es lo que significa ser esclavo” –afirma el replicante Leo en una escena fundamental de *Blade Runner*–. Para De Santis, en la desposesión, en la impropiedad, se halla la libertad: “Si somos libres nadie podrá poseernos [...] Nada es mío ni tuyo. Nada nos pertenece ni siquiera nuestros cuerpos ni almas. Nada en lo absoluto, ni siquiera yo mismo soy mío, pero eso me hace completamente libre” (1993: 47–48).

En la última entrevista concedida por Derrida, el filósofo regresa a las indagaciones con que abre *Espectros de Marx. El Estado de la deuda, el trabajo del duelo y la nueva internacional* (1993), para plantear que la supervivencia puede ser entendida no sólo como “una estructura originaria del vivir”, toda vez que desde el nacer estamos abocados a sobrevivir, sino como “la vida más intensa posible” (Derrida, 2005: 9). Frente a la consciencia de ser sobrevivientes, o mejor “supervivientes”, que se adquiere cara a la muerte propia o ajena, la vida alcanza una intensidad que resignifica la experiencia. “La supervivencia”, afirma Derrida, “es la vida más allá de la vida, la vida más que la vida”; es

decir, a pesar o justamente porque la vida y la muerte se coimplican hasta llegar a ser indecibles (“la vida-la muerte”), la supervivencia no estaría “más del lado de la muerte, del pasado, que de la vida y del porvenir [...] no es simplemente lo que queda, sino la vida más intensa posible” (Derrida, 2005: 9). Aprender a vivir sería, en sentido estricto, aprender a sobrevivir, no aprender a morir, como postula la indagación filosófica desde Platón. Sobrevivir es aceptar la precariedad de la vida y salir victorioso de esta aceptación traumática, pero sobre todo, salir victorioso del reto que impone la precariedad, aún cuando esta sobrevida sea más difícil para algunos que para otros, desde el punto de vista de las desigualdades geopolíticas. Narrar la sobrevida con sida impone, también, el imperativo ético de invocar los límites y las condiciones en que esta sobrevida sería posible.

En este sentido, cabe anotar que la reflexión existencial en *La Condenación...* no impide que se contextualice la narración. Caracas se presenta como una ciudad violenta, cuya agresividad es constatada por el propio personaje, víctima de prejuicios y discriminaciones a causa de la enfermedad. La ciudad es ese “lugar áspero, gris, deshumanizado”, que oficia como telón de fondo para la crueldad contra los homosexuales. Una parte del proyecto de De Santis es intervenir en esa realidad hostil: “en este momento estamos en Caracas para rescatar a través de nuestros sentimientos la estética de la misma ciudad desde su yo interior” (1993: 46): un yo humanizado en su interior, en el *oikos*, lugar de resistencia donde todavía pueden reconstruirse los lazos familiares o amorosos.

La enfermedad de De Santis cursa de forma paralela a los acontecimientos que destruyen la ciudad: cuerpo y ciudad se unifican en el derrumbe, aunque también pueden reconstruirse desde la ruina. Como la ciudad fronteriza en que vive Joaquín Hurtado, en constante amenaza por enfrentamientos paramilitares que dificultan sus desplazamientos al hospital (como se observa en *Crónica Sero* [2003]), o el Santiago de Chile marginal en el que sobreviven malamente las “locas” con sida descritas por Pedro Lemebel (en *Loco afán* [2000]); la Colombia “desbarrancada” de Fernando Vallejo, comparada por el autor con el cuerpo con sida de su hermano (en *El desbarrancadero* [2001]); el Buenos Aires menemista descrito por Fogwill (en *Vivir afuera* [1998]), o la ciudad sin nombre, ubicada en cualquier país de la región, en la que se desarrolla la metáfora totalitaria de Mario Bellatin (*Salón de belleza* [2000]), entre otras novelas que pueden ser citadas, los contextos latinoamericanos emergen en las narrativas sobre el sida para quedar inscritos, aunque sea tangencialmente, en una formulación de importante calado crítico.

De esta forma, en la relación que hace de Santis de su enfermedad emerge una visión distópica de Caracas en la que se espejea el cuerpo moribundo del autor: “Me dieron el alta el día 6 de marzo, con curiosidad volvía a ver ante mis ojos el mundo que había querido abandonar. Recorriamos las calles y me parecía pasar por lugares destrozados por los efectos de una guerra o de un terremoto. Las calles desiertas, negocios cerrados, quemados, saqueados [...] Entre toques de queda y el miedo de la población porque de nuevo sucediera otro enfrentamiento civil-militar, pasé ocho días en mi casa” (De Santis, 1993: 112).<sup>146</sup>

Por otro lado, se hace evidente la precariedad de los tratamientos, la falta de información actualizada desde el punto de vista médico, y la desigualdad a la hora de acceder a medicamentos de última generación, lo cual permite hacer evidente el cisma Norte / Sur, primer mundo / tercer mundo.

[E]l doctor Silva me recomendó el uso de unas pastillas que sólo podían ser compradas en Alemania, Francia o Italia [...] Dicho tratamiento era experimental [...] No fue fácil dar con el Iprosinosine. Allá en Milano, Ubaldo y Silvia contactaron a nuestros amigos médicos Patrizia y Andrea y para sorpresa de todos, dicho medicamento había sido discontinuado [en Europa] desde hacía tres años por ineficaz y obsoleto [...] ¿El costo? Se aproxima casi a los cien mil bolívares y no sirvió, en mi caso, para nada (1993: 72).

Como he comentado anteriormente, De Santis convierte algunas páginas de sus memorias en alegato contra el maltrato médico y la situación de depauperación del hospital público donde fue atendido en 1989 (Hospital Universitario de Caracas), y en especial, de la “habitación número 80” destinada a los enfermos de sida. Intenta hacer “una descripción lo más objetiva posible” de la “famosa” habitación en la que la basura, los ratones e “infinidad de insectos” conviven con los pacientes agónicos (1993: 113-114). A ello, de Santis suma “la negligencia médica y de enfermeras [...] el rechazo y la falta de caridad y amor hacia el Ser Humano...” (1993: 115).

En los momentos más críticos, la medicina tradicional acompaña a los tratamientos y suple la falta de medicación: “hojas de llantén”, como colirio oftálmico (1993: 133); “cristal de sábila” para contrarrestar el efecto de la radiación (1993: 135). Desconfía de la medicina alopática: “Confío mucho más en mis infusiones de hierbas y en otro tipo de nutrición que

---

<sup>146</sup> Se refiere al “Caracazo”, una serie de fuertes protestas y disturbios ocurridos en Caracas durante el gobierno de Carlos Andrés Pérez, entre el 27 de febrero y el 8 de marzo de 1989.

considero la más trascendental: la alimentación espiritual que logro alcanzar a través de ejercicios respiratorios, relajación, meditación y visualización autocurativa de todo mi cuerpo” (1993: 162).

Me gustaría concluir el presente análisis de *La Condenación* justamente con la breve frase que cierra el libro: “[C]onfieso haber vivido y sigo viviendo”, escribe De Santis (1993: 164). Si se tiene en cuenta que en las narrativas emergentes sobre el sida la confesión de la “falta” que conduciría a la enfermedad se convierte en un recurso retorizado que registra, casi siempre, la internalización de la culpa del enfermo y su ansiedad de exculpación, en tal caso no habría, quizás, nada más significativo que confesar y, con toda seguridad, nada más subversivo, que la voluntad de vivir. “Condenado” a morir a causa de su sida avanzado – dice de Santis–, la guerra por la sobrevivencia promete ser librada hasta el último minuto.

En esta misma línea de representación de la sobrevida del enfermo de sida, enfocada desde un punto de vista positivo, se desarrolla el recuento autobiográfico del argentino Sergio Núñez *Vivir con SIDA. Seis años de un portador* (1994). Este libro se presenta como antecedente fundamental del libro de crónicas *Vivir con virus* (2004) de la también argentina Marta Dillon. Como de Santis en Venezuela, Núñez fue uno de los primeros seropositivos en Argentina en hablar públicamente de su enfermedad y en presentar un relato narrado en primera persona en torno a su vida cotidiana con sida. “[I]nfluenciado por la existencia de algunas autobiografías de seropositivos escritas en el extranjero” (1994: 79), Núñez remodela las representaciones diseñadas por la teleología del fin (*morir con sida*), para proponer un enfoque de la cotidianidad de la enfermedad, aun cuando todavía no fuera entendida médicamente como una entidad crónica. De esta forma, acepta el desafío del *coming out* en una sociedad marcada todavía, a la altura de 1992, por el miedo a exponerse y por la homofobia heredada de los años de dictadura (el autor explica, por ejemplo, que la “totalidad de los gay” a los que le comentó el proyecto le desaconsejaban llevarlo a cabo; “lógicamente, más cautos ante los riesgos que implica exponerse en público” [Núñez, 1994: 80]).

Esta es la razón por la que el autor enfatiza la “normalidad” de su condición seropositiva y de sus preferencias sexuales, evade referencias explícitas al sexo y subraya el valor productivo de una vida que no se deja invalidar o encuadrar en límites marginales, a pesar de la enfermedad. Como explica Núñez: “no creo diferenciarme mucho de los demás:

trabajo buena parte del día, disfruto de mis logros, intento aprender de mis errores, amo la justicia y la libertad, necesito del afecto de mi familia y de mis amigos, y aún sueño con encontrar el gran amor de mi vida” (1994: 82). De esta forma, la obra describe sin dramatismos las formas en que el autor gestionó su diagnóstico durante los seis primeros años del contagio. Como se explica en la introducción, “mi historia no es muy distinta a la de otros seropositivos que decidieron apostar a la vida, luego de dejar atrás la angustia y la incertidumbre” (Núñez, 1994: 11).

Desde un inmovilismo inicial, marcado por la depresión ante la quiebra del futuro, el yo autobiográfico transita hacia la aceptación de nuevas perspectivas para enfocar la vida, definidas por un vivir intensamente (en) el presente: la suma de días de bienestar, la acumulación de aniversarios pos-VIH y la constatación de la salud en los periódicos exámenes médicos se convierten en catalizadores de un retorno a la cotidianidad que le permite al escritor retomar su vida erótica y su trabajo como periodista. Estos años representan, desde el punto de vista profesional, el despegue de Núñez como reportero. La enfermedad no le aporta incentivo a su vida profesional, pero tampoco se lo resta, y esto es lo más significativo de su relato: el convertir la narración de su enfermedad en el centro de su vida, pero un centro en torno al cual continúan gravitando otros acontecimientos y actividades significativos como la profesión de periodista. Como advierte en un momento del relato, no es el virus quien obstaculiza sus posibilidades de éxito o bienestar, sino la desesperanza o la depresión acarreada por una dolencia fantasma, sin síntomas: “supe que el HIV no era necesariamente mi peor enemigo, sino que podía llegar a serlo yo mismo” (Núñez, 1994: 35).

La escritura y el *coming out* se asumen como estrategias terapéuticas. En el “Prólogo” a la autobiografía, Núñez presenta al virus como un mal superado desde el punto de vista psicológico y explica los objetivos del libro:

Si este es el modo que hallé para terminar de cicatrizar las heridas que me dejó el VIH, no existe motivo para hacerlo detrás de una máscara [...] [E]spero que la autenticidad que puse en todo esto mueva a la reflexión, porque pensar en la sexualidad y en el amor sin entrar a clasificar implica también empezar a sacar a esta enfermedad del halo de sombra que la rodea (Núñez, 1994: 12).



Queda enunciado así el contrato de lectura que propone Núñez al receptor, basado en la autenticidad de su historia, la cual será narrada de forma cronológica, desde el momento en que recibe el diagnóstico hasta la confirmación de que “tenía cuerda para rato” (Núñez, 1994: 77) con que cierra el penúltimo capítulo del libro, superado ya el miedo a una muerte inminente. Como explica el narrador, apelando a la metáfora de la ruina, la obra tiene un valor reestructivo: “se trataba de contar mi propia historia para terminar de reafirmarme. Si hasta el HIV mi vida era algo así como una pared en construcción, el virus la transformó en un cúmulo de escombros (1994: 84). Pero el valor de la “confesión” apunta hacia la confirmación de un estado de salud que es difícil asociar al seropositivo o al enfermo de sida, sobre todo en estas fechas anteriores a las terapias combinadas: “[escribo] para que comprendan que no se los cuento porque me sienta enfermo, sino porque estas líneas son el reflejo de mi apuesta a la vida” (1994: 84).

El capítulo IV de *Vivir con SIDA...* es una retrospectiva de “[l]os años previos” al contagio (Núñez, 1994: 34), en la que Núñez enfocará, básicamente, el proceso de toma de consciencia de su identidad y sus preferencias sexuales, sin soslayar la significación que tendrán para su historia personal determinadas frustraciones colectivas como la guerra de las Malvinas, a la que se anotará como voluntario, a pesar de ser consciente de los desmanes de una dictadura a la que no quería apoyar. La indefinición e inmadurez política, derivadas del férreo control de la información durante el régimen militar, se presentan como espejo de una sexualidad traumatizada, medicada y reprimida. La radicalidad política y la toma de consciencia del valor del ejercicio público de la palabra se convierten en el camino previo para la aceptación de su condición homosexual: “Como sea, fue el periodismo lo que me permitió empezar a decir lo que pensaba acerca de lo sucedido en Malvinas. *Apertura* fue también mi forma de adherirme a la lucha por la democracia y los Derechos Humanos, incluido el libre ejercicio de la sexualidad” (1994: 40). El periodismo se convierte en el eje de su recomposición emocional (“tiempo después recurrí a mi profesión para reponerme anímicamente del impacto pos-HIV” [1994: 52])<sup>147</sup>. Otro aspecto al que le dedica un capítulo será su “vuelta al erotismo” (63) y a la recuperación de su confianza, resquebrajada con el estigma de la condición seropositiva, aún cuando un nuevo miedo se instale en la

---

<sup>147</sup> En 1991, Núñez publica una serie de artículos críticos en *Humor* sobre la gestión del presidente argentino Carlos Menem, que luego serán compilados en *Palabra de Menem: contradicciones, exabruptos y otras yerbas* (Ediciones de la Urraca, 1991).

narración: el temor al deterioro físico. Después de cinco años sin necesidad de tratamiento, irrumpe la sombra del sida y se redefine un nuevo ciclo de vida marcado por la medicación con los antivirales (AZT). Aún así, el encuadre positivo de la historia no sufre resquebrajamientos: “Aun hoy, por una cuestión de orgullo, sigo sin aceptar la idea de terminar postrado en una cama, impedido de valerme por mí mismo. Si algún día llego a enfermar, no tengo duda de que voy a librar batalla hasta el límite de mis posibilidades” (1994: 72).

En el último capítulo de las memorias Núñez resume su aprendizaje de vida:

no fue el menemismo lo que me enseñó a ser pragmático, sino el HIV [...] Desde mi seropositividad, siento que mi capacidad de tolerar el sufrimiento ya no es la misma de antes, y la practicidad que adquirí me ayudó a evitar situaciones difíciles. Vivo día a día intentando disfrutar cada minuto de ellos (1994: 87).

La escritura de estos autores que afirman la sobrevida se convierte en pago de una deuda: la deuda de sobrevivir. Cuando de Santis se pregunta “cuál es el verdadero sentido de mi resurrección” (De Santis, 1993: 17), la posibilidad de poder formularse la duda en el prólogo de su autobiografía y de interpelar al lector, supone en sí misma la respuesta: escribir y sobrevivir en la lectura; devenir *espectro* –advierte Derrida (2005)– inscrito desde el momento de la publicación en el mundo fantasmático del que habla desde un *más allá*, mediado por la palabra impresa. La responsabilidad contraída en esta resurrección por De Santis le causa más temor que la muerte propia: “Este hecho sí que me hace estremecer mucho más que la presencia de la muerte, a quien en un principio le tuve mucho miedo hasta que logré dominarla para convertirla en mi aliada” (De Santis, 1993: 17). Un claro proyecto pedagógico se vislumbra en esta frase: escribir para legar la vivencia de un tropo: de cómo la muerte puede personificarse y convertirse en un ser a quien se teme, y en segunda instancia, de cómo es posible dominar y convertir en aliado a ese ser temido. De cualquier forma, el tropo fundamental que esta escritura de la super-vida (sobre la vida y más intensa que la vida) trae a la superficie es el oxímoron que nos constituye: la condición muriente del ser vivo.

Llama la atención que De Santis, quien es además profundamente religioso, haya mirado cara a cara a la “Gorgona” –para parafrasear la expresión con que Primo Levi definía al “musulmán” de los campos de concentración, “el que ha visto la Gorgona”

[Agamben, 2000: 54])– y no testifique las huellas de este encuentro. En el umbral, De Santis no ha visto nada; nada puede testificar de su estancia *en* la muerte –el período en que estará comatoso, asistido por las técnicas de reanimación–; tampoco relatará ninguna experiencia epifánica vivida durante su larga agonía, en la *casi* muerte–. La visión espantosa de la Gorgona produce la muerte –es el horror ignoto anterior a la muerte que no puede ser relatado por el hombre. Como explica Agamben al analizar la expresión de Levi “[Q]ue en el fondo de lo humano no haya otra cosa que una imposibilidad de ver: tal es la Gorgona, cuya visión ha transformado al hombre en no-hombre”. Sin embargo, como una excepción milagrosa, De Santis regresa de su condición de “no-hombre”, de su encuentro cara a cara con la Gorgona. Hay un silencio tras el regreso. Sobre su salida del coma, comenta: “logré regresar milagrosamente a la vida. ¿Cómo? ¿Por qué? ¿Para qué? Aún no entiendo [...] lo más importante era saber que había resucitado, que había vuelto a nacer... ahora no sabía ni sé qué hacer con mi vida” (De Santis 1993: 116-117). Lo que testifica, en cambio, son los maltratos que sufre en el hospital: “Viví en carne propia la negligencia médica y de enfermeras” [De Santis, 1993: 115]. La materialidad del cuerpo sufriente se contrapone con cualquier imagen espiritual del tránsito. La imagen de la Gorgona es convocada por De Santis en otra relación metafórica de valor crítico: “La sociedad es un monstruo con demasiadas cabezas y tentáculos, terminará devorándote como lo ha hecho con muchos otros” (1993: 41) –confiesa De Santis a su amante–. En tal sentido, el *coming out* se presenta como alternativa para enfrentarse a la sociedad/Gorgona.

Tanto de Santis como Núñez incluyen imágenes fotográficas que dan fe de la vida de los autores. La portada y contraportada del libro del segundo es una fotografía suya a través de la cual se hace explícito el *coming out* del autor. Las instantáneas documentan lo que los libros quieren probar: que es posible convivir con el virus, al menos por un tiempo, sin que el cuerpo humano muestre signos de deterioro. Lo que sucede es que ese lapso condicional (al menos por un tiempo) queda abolido en las instantáneas incluidas en los libros. Mientras Hervé Guibert quiere documentar la condición *demasiado humana* que adviene con la enfermedad –como quien se atreve a mirar a la Gorgona al precio de convertirse en un no-hombre–, las fotos de De Santis y Núñez, en pose de modelos, emplazan al lector y a sus expectativas de lectura, e inscriben una atemporalidad que apunta hacia dos utopías: la de la eterna juventud y la del cuerpo sano.

3.2.2. Diario de un erotómano: ética y erótica del sobreviviente en *Un año sin amor*.  
*Diario del Sida*, de Pablo Pérez.

En 1998 se publica en Argentina bajo el título *Un año sin amor. Diario del Sida* (Pablo Pérez) el registro cotidiano que un enfermo de sida escribe durante 1996, año que coincide con el Congreso Internacional de Vancouver, el cual dará un giro trascendental al tratamiento médico del VIH/sida y, en buena medida, a la historia que queda sin narrar en el diario íntimo, la historia de la sobrevida del autor.

El título del libro de Pérez funciona como prolepsis que anticipa el cierre de un año marcado por la orfandad amorosa de quien lleva el apunte periódico de sus búsquedas, pero también construye un falso marco de lectura en el que las dos referencias del título y del subtítulo se complementan: se espera el rechazo social a causa de la enfermedad del personaje, algo que no se cuenta en el libro. Esta trampa editorial, que coloca el subtítulo en función del mercado (unida a un cintillo que subraya la condición seropositiva del autor), tergiversa la búsqueda de Pérez, quien en una entrevista afirma que uno de los objetivos fundamentales de su diario consistió en evadir la *benettización* de la enfermedad, es decir, “salirse del marketing del sida” y “demostrar que los enfermos de HIV no reprimimos nuestra vida sexual, no estamos encerrados en nuestras casas” (Gorodischer, 2005).<sup>148</sup>

En efecto, los conflictos que definen la cotidianidad del narrador se centran en su impotencia por sentirse un “león enjaulado”, metáfora recurrente del libro que no remite, en este caso, a un encierro ocasionado por la enfermedad, casi nunca limitante para las salidas nocturnas del personaje, sino a la falta de una compañía amorosa que sintetice las búsquedas emprendidas durante el año: ese “máster” anhelado a lo largo del año que cubre el diario, que pueda domar la ansiedad del *lion in cage* y junto al que Pablo, esclavizado a consciencia, pueda definir su propia ética de la sobrevivencia y su propio saber del amor homoerótico. Como deja anotado el narrador en unas líneas del diario: “Lo difícil de saber es, como siempre, qué es el amor y cómo se da entre varones” (Pérez, 1998: 79), y hacia ese conocimiento de cartografías imprecisas —o cartografiado de manera críptica, anudado a la

---

<sup>148</sup> La obra de Pérez fue adaptada al cine en 2005 por el propio autor, en un filme (*Un año sin amor*) dirigido por la cineasta argentina Anahí Berneri (por la que esta obtendrá un Premio “Teddy” en el Festival de Berlín de ese año, entre otros galardones). El filme, como el libro, se adentra en el mundo *leather* para subrayar las búsquedas eróticas del personaje seropositivo de la historia.

perversión—, territorio insondable en el que el deseo y la virtud puedan complementarse, redirige sus pesquisas.

La construcción del enfermo de sida, acomodada dentro de un régimen de verdad que ligaba inexorablemente al sida con la muerte, automatizó el lugar precario del sujeto y la imposibilidad de que este reconstruyera *prácticas de sí* (y abogara por un *uso de los placeres*) en términos de futuro y autonomía. Sin lugar a dudas, la autodeterminación del sujeto portador de VIH representado por Pérez, y la emergencia de una eticidad ligada a la libertad (única condición para que esta se afirme como valor ontológico y no como expresión de una subordinación a la axiología codificada socialmente), revelan el carácter desestabilizador del “portador”. El “enfermo” ya no se reduce a permanecer en aquel lugar de precariedad y disfunción narrado por Guibert; o sea, en los límites que tranquilizaban a la ciudadanía y que potenciaban una sensibilidad anclada en la compasión. Se trata, en definitiva, de una ruptura violenta de los códigos de representación y de una propuesta que puede leerse, en términos foucaulteanos, como la puesta en discurso de una ética que renuncia a los dispositivos de normalización (basados en la *hermenéutica del deseo* y del *desciframiento de sí* oficializados con y por la *confesión*), para apostar por la *autopoiesis*, que se garantiza a través del *cuidado de sí* y del *uso de los placeres*.

La angustia de Pérez se encamina a lo largo del año hacia la satisfacción rudimentaria de su ideal amoroso. Lo que busca apenas lo encuentra en fantasmagóricas incursiones por la noche bonaerense: el sexo BDSM<sup>149</sup> como “golpe eléctrico” (1998: 64) que lo vivifique de su “inercia de muerte”; el amor como instancia curativa, aún cuando esté inscrito, a contrapelo, en “una sexualidad ‘no higiénica’, no medicalizada, y desafiante” (Giorgi, 2004: 154), marcada por el sida y por la resistencia a los cauces de la cultura gay normalizada, y la relación de pareja como sostén que lo proteja cuando la enfermedad se manifieste. Anselmo Peres Alós comenta al respecto:

[N]ão é apenas por tratar da AIDS que o romance de Pérez balançou a crítica e a opinião pública argentinas. [...] Pablo Pérez abriu para a comunidade letrada porteña as portas do famigerado universo das práticas sadomasoquistas, das indumentárias *leather*, dos robustos acessórios sexuais e das sessões de sexo fuerte. As festas particulares, as *dungeons* de tortura erótica sadomasoquista e os clubes específicos para encontros fortuitos entre *masters* e *slaves* retratados no romance são importantes

<sup>149</sup> Término con el que se designa un grupo de prácticas eróticas: Bondage, Disciplina; Dominación, Sumisión y Sadismo-Masochismo.

espaços de socialização e contestação do regime sexual heteronormativo e das normas de conduta de um tipo específico de vivência da homossexualidade, isto é, a homossexualidade bem-comportada das classes média e média-alta latino-americanas (2011: 126-127).

A riesgo de agravar sus síntomas, de debilitarse o contagiarse en estas peripecias nocturnas en las que deseos y virus circulan con la misma intensidad, la exposición del cuerpo a otros umbrales de dolor y a otras servidumbres le permite al narrador tantear ese plus de vida colocado entre el eros y el *tánatos*, entre el deseo y el daño corporal. Se trata de una búsqueda de vínculos basados en el cuidado de sí y del otro; en la suspensión de la autonomía sólo si la confianza le permite entregarse a la voluntad del otro, y en el respeto por los límites de dolor y placer conveniados *a priori*, todo lo cual se yuxtapone a la quiebra de la soberanía que experimenta Pablo a causa de la enfermedad (incapaz de controlar ese dolor que llega desde dentro, desde la intimidad alienante de su propia enfermedad).

En primer lugar, como se advierte en el título, se trata de un diario, siguiendo la tradición de la escritura de diarios de enfermedad, que prolifera alrededor de la tematización del VIH/sida. Sin embargo, más que narrar la experiencia de la enfermedad, tal y como llevan a cabo otros autores analizados, el texto se centra en contar la sexualidad del personaje VIH positivo y aún más, en el debate público de una identidad en conflicto y de sus prácticas sexuales. En su libro, Pérez intenta desplazar la obligación del cuidado del otro, siempre cifrada en el seropositivo como sujeto que “inocula” el mal, a un cuidado de sí mismos que demandaría de los seronegativos una responsabilidad en sus actos. Aún cuando la representación de Pérez no llega a la radicalidad que propone un escritor como Erik Rémè en Francia (en *Je bande donc je suis*, 1999; *Le maître des amours*, 2000; y *Serial Fucker. Journal d'un barebacker*, 2003), quien defenderá a ultranza las prácticas *barebacks*<sup>150</sup>, el argentino, sin embargo, rompe con una representación precedente del “buen homosexual” y se propone inscribir literariamente la búsqueda de alternativas de placer que responden a una realidad *underground* cada vez más evidente en el espacio plural de Internet (como narrará, por su parte, el también argentino Daniel Link en *La ansiedad*).

---

<sup>150</sup> El concepto “*barebacks*” define la tendencia de practicar sexo libre sin preservativo. Véase Michael Shernoff (2005). En Latinoamérica un autor como Joaquín Hurtado combate desde su espacio en el suplemento *Letra S* de *La Jornada* las prácticas *barebacks* (véase Hurtado, 2015).



La escritura diarística de Pérez negocia la ansiedad resultante de dos demandas difíciles de integrar: el presentimiento de muerte, que convertiría al texto en un *diario de agonía*, y la obsesión por encontrar el amor, que apuntaría hacia un *diario de enamoramiento* con un predecible tono eufórico y/o melodramático. Entre ambas instancias discursivas que se cortocircuitan, se asienta la *falla* del diario, que lo convierte en un texto que escapa a nomenclaturas previas, por lo que resulta original dentro del corpus latinoamericano sobre el sida. El relato de la enfermedad está desposeído de todo énfasis existencial, a la vez que la búsqueda amorosa tampoco abre el espacio para una revelación o crecimiento espiritual del diarista, en tanto tal búsqueda es rebajada a encuentros fortuitos, la mayoría de los cuales terminan frustrados, intensificando la soledad del personaje. El objeto amoroso cae, se des-sublima (se suceden farsantes, inexpertos, un “monstruito” con ojos de perro, de “raza extraterrestre” [Pérez, 1998: 99]). El *master* no llega a aparecer, a pesar de ser convocado continuamente en el diario íntimo (y en las revistas homosexuales en que Pablo Pérez publica sus clasificados): ni el maestro espiritual del *Libro tibetano de los muertos* que lo conduzca por la vía de la desencarnación hacia la luz; ni el *master* sádico que lo salve a través de la experiencia del cuerpo.

En el vacío de ambas instancias de poder, la anarquía sexual (las búsquedas insaciables) y la anarquía del cuerpo mórbido (del *cuerpo sin órganos* que se hace cada vez más carne, materialidad demandante), inscriben, en su delirio repetitivo, la huella de la verdadera falta, manifestada en la intimidad de la escritura. Justamente el diario es posible por la existencia de esta falta: la absoluta soledad del enfermo, huérfano de ángeles y demonios<sup>151</sup>. Para Pérez, este desamparo es constitutivo de una sociedad cimentada sobre la eficiencia y el agotamiento, que reduce los vínculos afectivos:

Cuando digo que estoy enfermo mis amigos desaparecen [...] Son pocos los que se dan cuenta de la invalorable ayuda que significa ir a cocinarle y limpiarle la casa a alguien que se siente abatido por la enfermedad y no tiene fuerzas ni para hacerse un té. Ahora entiendo un poco por qué. El mundo del trabajo es alienante, trabajar es agotador, ir a visitar enfermos es como un trabajo más. El cansancio nos aísla y nos obliga a la soledad (1998: 87).

---

<sup>151</sup> En algunas entradas del diario, Pérez manifiesta sus dudas con respecto a la existencia de ese “otro mundo” en el que se siente viviendo de manera liminar a causa de su enfermedad (“Y sigo en el borde. Vivo en el límite sin terminar de aceptar ni este mundo ni ningún otro”, escribe a finales de otoño [1998: 75]). Este misticismo eventual le hace convocar a ángeles protectores: “Soy muy susceptible a este tipo de acontecimientos que me ilusionan con ángeles que me rodean y me protegen” (1998: 75).

Para Pérez, el manejo de la economía vital, tal y como es concebida en la sociedad contemporánea, convierte al ciudadano en un “muerto-vivo” (89). A diferencia del zombi – el sujeto bien comportado que le rodea–, Pérez se presenta como un sujeto que, en el borde de la muerte, revalora la vida y se resiste a quedar atrapado en el lugar del enfermo. A su vez, la comunicación homosocial retratada en la obra; la libre circulación del deseo y el acortamiento de las distancias y las complicidades que median entre los cuerpos, hacen que este flujo de deseos al margen de la producción y circulación del dinero, sostenga una comunidad libidinal y liminar más vinculada entre sí y expuesta al otro. Mientras su familia es un “árbol calloso, enfermo desde la raíz de un mal siniestro que mata primero a los retoños” (1998: 22) –Pérez se queja especialmente de carecer de los cuidados de su madre–, los encuentros sexuales clandestinos muestran un agenciamiento rizomático que funciona activado por el cuidado y el placer de sí y del otro (de los otros), involucrados en el acto erótico. Sin embargo, Pérez necesita algo más en ese año 1996, en el que, a pesar de que “llegan esperanzas” desde Vancouver (1998: 94), tiene miedo de no alcanzar a tratarse con los nuevos medicamentos. Por esta razón no desfallece en la búsqueda de una estabilidad amorosa que le acompañe a sobrellevar los nuevos estadios de su enfermedad.<sup>152</sup>

Ubicados en un momento difícil de la historia de vida del personaje (seis años antes le es diagnosticado el VIH), asistimos a la depauperación de su salud a lo largo de ese año en el que Pérez presiente que no llegará a su fin –otro de los *leitmotiv* del diario. Los síntomas de la baja inmunitaria que podrían conducirlo al sida emergerán en el transcurso de los meses, hasta obligarlo a tomar la medicación que tanto rechaza porque le impone un ritual repulsivo que le roba tiempo de vida –horas para diluir la medicación, sensaciones desagradables para ingerirla–, además de recordarle su condición de enfermo y de provocarle extrañeza, des-identidad (“mientras tomo el DDI me siento un monstruo” [1998: 103]).

El “pánico al sida” (1998: 51), con su sintomatología diversa y limitante (fiebre alta, sudoraciones nocturnas, cansancio, micosis, bronquiestasis...), se convierte en una realidad que obliga al personaje a vivir en el límite de sus fuerzas: en este umbral del desfallecimiento nace la euforia de la escritura como inercia vital; es decir, no como

---

<sup>152</sup> Como confiesa en el diario, la búsqueda amorosa está impulsada por el “miedo de quedarme solo para siempre por estar cada vez más enfermo y menos atractivo” (1998:117).

optimismo –que rara vez emerge en los diversos estados de ánimo relatados–, sino como capacidad para soportar el dolor y las adversidades, como estrategia para hacer presente, un día tras otro, la sobrevida. Se trata de una “escritura desértica que lucha contra la inmovilidad” (1998: 62). Asimismo, la vida nocturna del narrador-personaje por un Buenos Aires alternativo (cines, baños públicos, discotecas...), en la que se suceden encuentros pactados que oscilarán desde un simple café hasta sesiones de sexo sado/maso, se convierte en la forma más radical de exponer el cuerpo al otro, y de resistirse a la parálisis de la enfermedad.

Lejos estamos acá de los “sueños de exterminio” que marcan las representaciones de la homosexualidad en Latinoamérica (Giorgi, 2004), o de los terrores de encierro de los enfermos de sida (que Mario Bellatin metaforizará en su *Salón de belleza*, o que serán referidos explícitamente por el cubano Miguel Ángel Fraga en sus obras). Lo que Reinaldo Arenas y Severo Sarduy silencian (la sexualidad con VIH/sida), y de Santis y Núñez evitan con reticencias y sublimaciones, Pablo Pérez lo coloca en primer plano, desmontando cualquier posible culpabilidad o, incluso, la asociación directa o problemática entre sexo y sida. La castidad de De Santis, que le hace derivar el vínculo homoerótico hacia una relación platónica como única alternativa para cuidar responsablemente al *otro*, resulta sobreescrita o tachada en *Un año sin amor...* La única posibilidad de cuidarse y de cuidar al otro estriba en el conocimiento del nuevo cuerpo que adviene con el sida y de otro tipo de responsabilidades implicadas en el ejercicio erótico.

En el mismo año en que se publica el diario de Pablo Pérez se edita en español la novela *Crónica de la noche* (emecé editores), del escritor irlandés Colm Toibín, autor que se convertirá posteriormente en uno de los escritores más importantes del tema del sida con su siguiente novela, *El Faro de Blackwater* (*The Blackwater Lightship*, 1999)<sup>153</sup>. La historia de *Crónica...* se ubica en la Argentina de los años finales de la dictadura hasta la llegada al poder de Carlos Menen (1989). Este período, sumamente conflictivo para la historia política de Argentina, le permite a Toibín abordar la dificultad de la toma de consciencia de la identidad homosexual en ambientes altamente represivos como los que vive Argentina en estos años. Esto es presentado a través de un acentuado divorcio entre lo

---

<sup>153</sup> La novela de Toibín *Crónica de la noche* fue publicada originalmente con el título *The Story of the Night* (Picador, 1996).

público y lo privado en la historia de Richard Garay, protagonista de *Crónica...* Incluso, la separación de estas dos instancias se marca formalmente en la novela, al destinar las dos primeras partes a narrar el *bildungsroman* social de Garay, estrechamente relacionado con su progresivo ascenso económico, y las dos últimas, a enfocar una historia más íntima, centrada en la relación amorosa del personaje, el descubrimiento de los primeros síntomas del sida y el plan de afrontar en pareja la enfermedad de ambos. Esto último se convierte en uno de los desafíos significativos de la vida de los dos personajes: aceptar públicamente la homosexualidad, vivida hasta ese momento en la clandestinidad. El lector se enfrenta en esta novela a una ficción enclavada en las etapas iniciales de la epidemia, cuando la enfermedad nace marcada por el terror de la muerte y de lo vergonzoso y justamente por ello demanda del receptor una empatía sustentada en la exposición de esas vidas al límite que tienen que lidiar también con el rechazo social.

Pablo Pérez, por el contrario, ofrece ese mismo año, no una historia retrospectiva de la epidemia que parecería tranquilizar al lector al ubicarlo en el pasado, sino la posibilidad de leer el día a día de un seropositivo en los años noventa. Si al final de *Crónica...* los personajes parecen enclaustrarse en la casa, para vivir a puertas cerradas el amor prohibido y los rigores de la enfermedad, los recorridos incesantes que esboza el diario de Pérez apuntan hacia la salida de casa y a la vida en el tráfico citadino<sup>154</sup>. Los cortejos amorosos y la sexualidad ocurren siempre en el espacio público, en lugares heterotópicos homoeróticos de la ciudad que impugnan y contradicen los espacios normativos.<sup>155</sup>

La hipersexualidad del personaje de *Un año sin amor...* es clave de vida, y en ningún momento se desliza una consciencia de infracción que debilite el valor de lo erótico al convertirlo en superficie de contagio o en acto punible, castigado precisamente con el VIH/sida. No hay voluntad de corrección ni de medicalización de la promiscuidad, si bien

---

<sup>154</sup> La frase final de la novela de Toibín es la siguiente: “Entramos y cerramos la puerta. Me pidió que encendiera la calefacción y dijo que se iba a acostar un rato. Le sugerí que si después se sentía bien, tal vez esa noche podríamos ir al centro a ver una película. Puede ser dijo, tal vez hagamos eso. Me pidió que lo despertara en una o dos horas si todavía seguía durmiendo” (Toibín 1998: 289).

<sup>155</sup> Las heterotopías homoeróticas constituyen [...] el lado otro de la escenografía urbana, la indispensable contrapartida de un régimen que expulsa a sus bordes toda manifestación de deseo que no coincida con la heteronormatividad. (Peralta 2013: 497). Para el desarrollo del concepto heterotopía vinculado a la homosexualidad y su representación en la literatura argentina (1914-1964), véase Peralta 2013.

es cierto que esta se convierte en señal de la búsqueda infructuosa del objeto amoroso, de forma tal que, en el pliegue del placer revisitado, aparece la ausencia, el desamor. En el último de los anuncios que escribe para los clasificados de una revista gay, Pérez declara directamente su estatus seropositivo (“30, 1,73, 62, seropositivo, buen cuerpo, carácter fuerte, masc[ulino]...” [1998: 139]), para restringir de antemano las búsquedas y evitar “los rebotes telefónicos que tuve que aguantar cada vez que decía esto” (1998: 139).

El autor conmina a un conocimiento de sí, de los deseos y de los límites propios; y, en esta misma medida, velar por el respeto de la voluntad y del placer del otro. La relación interpersonal marca el flujo de los placeres, desestabiliza las relaciones de dominación / subordinación y apuesta por una desobediencia o desentendimiento del código que norma las conductas éticas. Pérez también visibiliza la importancia del “cuidado de sí” y “del uso y dosificación de los placeres” (siguiendo a Michel Foucault) para la postulación de un comportamiento ético, sea en forma de conocimiento, hermenéutica de sí o cuidado de sí, porque supone orientarse hacia un bien, un ejercicio asumido en función de diversos fines, siempre adscritos a una dimensión propia. El relativismo foucaulteano en relación con la verdad y con la ética le hace plantear que, en tanto estas son relativas a situaciones históricas y sociales, el sujeto debería estar permanentemente preocupado por un ejercicio crítico y político de tales instancias.

Si bien es cierto que la conducta moral de los individuos está marcada por los modos de subjetivación que plantean precisamente la manera en la que el comportamiento individual se relaciona con tales preceptos normativos, no podemos descuidar el hecho de que, para Foucault, hay modos de subjetivación que establecen técnicas *de sí* orientadas al cumplimiento de un código (aquellas que analizará en el tomo inaugural de su *Historia de la sexualidad* y que son puestas en vigor hasta hoy, en el marco de la sociedad cristiana occidental), y modos de subjetivaciones que instituyen técnicas *de sí* orientadas hacia la ética, precisamente hacia la propia acción y ejercicio de un sujeto menos sujeto por la obediencia a preceptos determinados (estas serán justamente las analizadas en los volúmenes siguientes de la *Historia*, que corresponden al período precristiano). Por lo tanto, entre los actos morales y el código que opera y establece el valor de estos, se desliza la cuestión de las prácticas *de sí*: “el individuo se constituye en sujeto moral de sus propias acciones” (Foucault, 2005 c: 110). De esta forma, las morales estoicas o epicúreas estarían

orientadas hacia la ética, mientras que las morales desarrolladas por el cristianismo occidental lo estarían hacia el código.

De esta forma, el cuidado de sí será una de las prácticas posibles que Foucault relaciona con un proceso de transformación autodeterminada; una experiencia de modulación y adecuación de la norma, que lleva a cabo el propio sujeto. Tanto el “cuidado de sí” como el “uso de los placeres” son prácticas analizadas por Foucault en esa incesante búsqueda teórica en torno a la libertad del sujeto, de forma tal que este pudiese desasirse de las trampas de la identidad fundadas por prácticas como la confesión o el examen de conciencia. Por el contrario, los efectos de las prácticas *autopoiéticas* son efectos de la libertad del sujeto, de su posibilidad de aceptar o rechazar a conveniencia las prácticas normalizadoras, aun cuando, como recuerda Foucault, esta libertad no supone una ausencia total de determinación, sino que está inmersa en el interior de los límites que circunscriben las prácticas culturalmente existentes. “[E]l *cuidado de sí* era, en el mundo grecorromano, el modo en que a la libertad individual –y la libertad civil hasta cierto punto- se la consideraba en sí misma ética” (Foucault, 2005 c: 210). De esta forma, la libertad es la condición ontológica de la ética, puesto que no se pueden plantear en términos éticos las conductas llevadas a cabo en situaciones de dominación y cumplimiento de códigos restrictivos.

La cuestión de la verdad es, por otra parte, especialmente relevante en la consideración de las *prácticas de sí*. Cuando se concibe a la verdad como un proceso de adquisición que implica transformaciones en uno mismo, este proceso de *inquietud de sí* es un ejercicio y no una contemplación estática; la verdad se produce, entonces, como resultado y no como calidad ontológica que se sitúa en el interior del sujeto. El *conocimiento de sí* es un elemento fundamental de tales técnicas, pero es un conocimiento adquirido en un ejercicio de estetización de la existencia, y no por medio de la hermenéutica de sí desplegada por la pastoral cristiana.

La condición seropositiva no se presenta, a la altura del año registrado en el diario, como una novedad para Pablo Pérez, sino como una amenaza cotidiana que se ha aprendido a partir de la creación de estrategias de vida. La escritura comienza *in medias res*, como en todo diario íntimo, por lo que son menospreciados antecedentes significativos de la cronología de la enfermedad como la historia del contagio, el impacto del diagnóstico o los ingresos hospitalarios anteriores a 1996. De forma tal que la enfermedad se convierte en un



*continuum* implícito que será referido de manera discontinua y, por momentos, sin énfasis alguno, a través del apunte del diario. La primera vez que se evoca la enfermedad se hace de manera indirecta: “No me interesa tomar AZT para llegar vivo. Estamos en carrera y hay que aguantar” (Pérez, 1998: 21). La mayoría de los síntomas que se apuntan en el diario no invalidan los proyectos nocturnos del personaje; en algunos casos estos son sólo readecuados en su intensidad: “a las diez me encuentro con mis amigos SM. Hoy lo llamé a Pablo para avisarle que no iba a poder tener sexo fuerte porque la broncofibroscopía de ayer me dejó un poco adolorido. Anoche tuve cuarenta y medio de temperatura” (1998: 52-53). De esta forma, la tensión entre ocultar o no la información del estatus seropositivo, o la cuestión de hasta dónde manipular el secreto –algo que agobia a Sergio Núñez en *Vivir con sida...*–, no será importante para Pérez o, al menos, no se convierte en argumento narrativo. El árido y directo estilo del diario intenta no pulsar los resortes emotivos que suelen activarse en las introspecciones íntimas sobre la enfermedad. Al decir de Daniel Link, el melodrama –convocado por el título del libro– “es lo que *falla* en el relato de la enfermedad” (Link, 2005: 257). En palabras del prologuista de *Un año sin amor...*, Roberto Jacoby, el libro “[r]ompe con la principal regla del género *narraciones sobre Sida*”, toda vez que “se trata de una novela que no sobreactúa ni se sobreescribe. El *pathos* de los testimonios de Sida está aquí ausente. [...] Aunque buenas razones tendría, el narrador no busca impresionarnos. Fabrica la suspensión de la incredulidad justamente por la manera en que subestima sus abundantes tragedias” (Jacoby, 1998: 9, 11).

Al inicio del diario son referidas las condiciones en las que se escribe: “desnudo para que mi ingle reciba aire, tengo una micosis de segundo grado” (1998: 22). Escribir es lo que transcurre mientras las enfermedades oportunistas marcan su curso en el cuerpo del escritor; es, de hecho, algo que se obliga a hacer (desde la primera frase del diario aparece consignada esta obligación). La escritura no es placer, ni obligación en aras de una responsabilidad mayor –como lo será la escritura final de Guibert–, o, al menos, el compromiso ético de la escritura no aparece reflejado en el Diario (aunque sí lo afirme en las entrevistas). Cuando finalmente acude a un especialista para tratarse la micosis, lo que más le preocupa a Pérez es el contagio y la posible interrupción de un romance: “Mi preocupación en realidad es Luis [...]. Yo tengo ganas de vivir una historia de amor con él [...] pero ahora no sé qué hacer, si decirle que no deberíamos coger o explicarle que puede ser contagioso pero no necesariamente, o no sé qué” (1998: 30).

Esta consignación de la enfermedad como algo con o contra lo que se vive diariamente y lo que se minimiza para no quedar paralizado por el dolor físico y la angustia psicológica, representa un cambio significativo dentro de las escrituras literarias del sida que hemos venido trabajando. Tiene razón Link cuando advierte que narrar la enfermedad no es la prioridad de Pablo Pérez: “En *Un año sin amor* llega un punto en que no se sabe qué está primero, si la salud o las *aphrodisia* [...] Como en los antiguos catálogos medicinales, no es posible decidir si los listados dietéticos están para garantizar la *performance* sexual o para el fortalecimiento del cuerpo (2005: 262). El “erotómano” convierte la experiencia del hospital en una exploración de sensaciones de goce que contrarrestan la escena de desplacer que supone el examen médico. En el apunte del 28 de febrero leemos:

Hoy volví al hospital [...] Me atendieron las dos dermatólogas más jóvenes, tan hermosas y tan sonrientes que entré en una especie de éxtasis y me olvidé de que estaba en un hospital. [...] Yo creo que se estaban divirtiendo al hurgueterar en mi culo con un bisturí. Así estuvieron varios minutos: yo sentía sus respiraciones en mi espalda y me excité sin llegar a una total erección. [...] Con el bisturí me hacían doler, yo gritaba, ellas se reían y me calmaban con caricias (Pérez, 1998: 33).

El juego erótico que se introduce para contar este episodio rebaja a complicidad sado-maso la relación médico-paciente y restituye el deseo, proscrito en la aséptica y neutral escena médica. En *El protocolo compasivo*, Guibert había enfocado el trauma que algunos procedimientos médicos, especialmente violentos, le habían ocasionado, afectando directamente su libido (“El psiquiatra me respondió que mi estado era como el de alguien a quien han violado, que la primera fibroscopia fue como una violación” [1992: 207]). Por esta razón, el primer reconocimiento médico que le hará su doctora de cabecera, Claudette Doumouchel, despertará en Guibert nuevas formas de erotismo vinculadas al acto de exploración de su cuerpo enfermo, que lo conducirán a un estado de enamoramiento. A Guibert le interesa resaltar, sobre todo, la necesidad de un trato más humanizado por parte de los médicos, que comprenda, sobre todo, la condición carnal de ese otro que se entrega, sin apenas agencia alguna, a la voluntad del médico.<sup>156</sup> De esta forma, la referencia erótica

---

<sup>156</sup> Este es un fragmento de la escena mencionada de *El protocolo compasivo*: “Claudette me levanta la camiseta y me coloca el estetoscopio sobre el pecho [...] Ya casi no me da vergüenza, ahora es como una caricia, no tengo otra opción. Claudette alza el elástico del slip para palparme el vientre. Jugamos a los médicos [...] Claudette me recorre el cuerpo con el martillo, hay reflejos. Después lo desatornilla para sacar la punta y raya con ella las bóvedas plantares en un zigzag horripilante. Sadomasoquismo” (1992: 45).

no alcanza en Guibert la crudeza del relato de Pérez, quien supone, incluso, la mutua circulación del deseo sado-maso entre los integrantes de la escena médico-erótica.

El diario íntimo de Pérez tampoco se convierte en espacio de exhibición de un crecimiento espiritual o de una nobleza altruista impulsada por la experiencia de la enfermedad. En los apuntes del diario no se catequiza ni se juzga; tampoco se pretende ser el cauce representativo de minorías, aunque el libro funcione como artefacto de visibilización de la subcultura *leather*.<sup>157</sup> Si tomamos como comparación la definición que de sí mismo ofrece José Vicente de Santis desde la percepción de otro personaje que lo elogia, comprobaremos la diferencia entre esta representación sublimada y la acritud que despliega Pablo Pérez. Se lee en *La Condenación...* de De Santis: “Yo a ti te veo como uno de los hombres más libres del mundo. Eres admirable, único, honesto” (1993: 27), al tiempo que asistimos, a lo largo de la autobiografía, al milagro de la resurrección del autor y a la toma de conciencia de su papel de mediador social (la organización que funda se llama *Resurrexit*, la cual, apoyada en el principio cristiano “Ama a tu prójimo como a ti mismo”, despliega una labor de apoyo a enfermos de sida).

Por su parte, la aspereza enunciativa de Pérez está sostenida por una rabia subyacente que no enmascara la desavenencia del autor con el entorno y con la hipocresía social. A inicios del diario advierte que es “un resentido” y que el “veneno que [su] cuerpo destila [es] el veneno de la infelicidad” (1998: 21). Esta negatividad que no quiere ser contrarrestada con medicación antidepresiva (“¿Para qué tomar un comprimido que me ayude a aceptar este mundo cada vez más detestable?” [1998: 21]) se resiste también a encauzarse por vías alternativas: “Yo sé que odiar es malo para la salud, pero no lo puedo evitar y me cuesta entrar en cualquier forma de meditación o contacto con el Amor Universal” (1998: 38). En una entrevista ofrecida en el 2011, Pérez explica el porqué de esta negatividad:

---

<sup>157</sup> En entrevista con Deborah Behar (2010), Pérez afirma su intención, con el libro, de no hacer una historia con “moralaja”: “[N]o me gusta la moralaja. Digamos, que para la moralaja está la fábula, la alegoría, son otros géneros. [...] Era muy difícil porque yo podría haberme juzgado a mí todo el tiempo, entonces sacar eso que puede ser la autocompasión, el lugar del lamento, de la queja, de juzgarse, de juzgar a los demás, igual siempre aparece, pero más en el lugar de una crítica. Contar, contar sin juzgar”.

*Un año sin amor* es un libro que surge de la bronca. Bronca hacia la sociedad, los hospitales, la discriminación, hacia mi familia. Es un libro muy raro porque empieza con el odio. Después leí a Albert Camus, un escritor que escribe por rebeldía, y yo me sentí muy identificado con eso. Las campañas publicitarias no pasaban de decir: “Use preservativo, no comparta jeringa, y no intercambie cepillo de dientes”, más o menos lo mismo que se sigue diciendo ahora. Yo venía de Francia y en esa época se abrían otras posibilidades sobre cuáles eran los comportamientos sexuales de riesgo (Rugiero, 2011).

A través de su diario, Pérez confirma la incertidumbre a que lo convoca la definición de sí; que se espejea, a la manera de una *mise en abîme*, en los anuncios eróticos de treinta palabras que escribe para publicar en *NX* (revista gay argentina): “¿Qué soy? ¿Qué busco? No me resultó nada fácil poder explicitarlo en un anuncio de contactos, no solamente porque trataba de descubrir seriamente cuál era el tipo de relación que buscaba, sino porque me lo planteaba como si estuviera escribiendo un poema” (1998: 55).

A la manera de “Mensaje personal” de Allen Ginsberg, que Pérez transcribe en el diario (1998: 56), la poetización del anuncio clasificado en el que solicita pareja apunta hacia una necesidad de no quedar atrapado en códigos que reducen las prácticas eróticas a fórmulas transaccionales –las treinta palabras del anuncio, como las treinta monedas de Judas, traicionan la complejidad del deseo de Pérez, e inscriben la búsqueda en un fracaso presentado, que una y otra vez se rearticula como si se tratara de la propia experiencia de muerte–. Acudimos a un deseo de estetizar el mensaje público, mientras que la escritura íntima del diario se trastoca en “una gruta de lo prosaico y lo vulgar” (1998: 105), que atraviesa Pérez en busca de un conocimiento de sí sin poses ni mediaciones sublimadas.

Cuando confronta la escritura íntima de su examante francés, muerto a causa del sida, cuyos diarios Pérez traduce al español para su publicación, tampoco se reconoce en el mensaje maquillado de su autor (“esos cuadernos sagrados sin tachones ni páginas arrancadas” [1998: 27]). La lectura de los diarios de Hervé (nombre que se podría leer como un guiño de Pérez a la obra de Hervé Guibert) lo defraudan; no encuentra en esta escritura frente a la muerte ninguna respuesta trascendental o clave para descifrar su propia historia: “¿Se había dejado morir? ¿Por qué no me escribió nunca? ¿Me amaba? ¿Me odiaba? Sus escritos no respondían en nada a mis preguntas, creo que por eso no me interesó seguir leyéndolos” (1998: 27).

Alberto Giordano establece una comparación entre las autoficciones de Guibert sobre el sida y *Un año sin amor...* de Pérez, en tanto estos dos autores serían representativos de dos momentos de la definición médica y biocultural de la enfermedad (en los inicios de los años noventa, en el caso de Guibert, cuando la enfermedad ya es suficientemente conocida pero aún implica una sentencia de muerte para el enfermo, y en el caso de Pérez, después de la aprobación de los fármacos antirretrovirales, posterior a 1996). Para el crítico, estas circunstancias marcan los diferentes matices cualitativos a la hora de “capturar [...] el paso por el lenguaje de la vida en trance de desaparición” (2005: 43). Para Giordano las obras de Guibert “están demasiado enraizadas en la gran tradición francesa de la literatura autobiográfica, y lo que ganan en impacto estético y moral lo pierden en posibilidad de hacer que, a fuerza de explorar lo íntimamente impersonal del acontecimiento de la enfermedad, el lector participe de los desplazamientos al borde de lo insignificante y lo gratuito de esa vida que está desapareciendo” (2005: 43). Una vida “demasiado extraordinaria”, continúa afirmando el crítico, como para que Guibert se resista a dibujarla con la simpleza del apunte cotidiano: “en los bordes del sentimentalismo y la autocelebración”, Guibert “se eterniza en su condición de escritor no sólo exitoso, sino también prestigioso, que encontró en su enfermedad mortal una ocasión para hacer gran literatura y trascender en vida” (Giordano, 2005: 43). No olvidemos que en *El protocolo compasivo* el escritor al borde de la muerte afirmará que “mi libro me importa más que mi vida, no renunciaría a mi libro por conservar la vida” (Guibert, 1992: 235)<sup>158</sup>.

A diferencia de esta épica de la escritura, “*Un año sin amor* es el diario íntimo que escribe un poeta mientras deja de serlo, mientras no puede o no quiere hacer literatura, absorbido por una experiencia en la que a veces está solo hasta de sí mismo” (Giordano 2005: 44). A su vez, el género elegido por Pérez resulta, para Giordano, el medio idóneo “para una aproximación sin patetismo ni prevenciones estéticas al paso y la desaparición de la vida por las palabras” (2005: 44).

Vale la pena reflexionar brevemente en torno al género escogido por Pérez. En entrevistas recientes, el autor explica que el diario, en realidad, resultó ser un encargo de la editorial Perfil Libros para la serie “Hoy por Hoy. Minorías”, dirigida por María Moreno,

<sup>158</sup> Ross Chambers (2000: 15) lee aquellos momentos literarios de elogio al SIDA –precio deseable a cambio de la escritura– como una tradición del sometimiento de la autoridad del autor a la escritura del cuerpo, establecida sobre todo en Francia con Mallarmé. De esta forma, habría que entender esta celebración de la enfermedad no solo como una estrategia de sobrevivencia íntima, sino también como una retórica compartida.

con el objetivo de hacer visible las preferencias del autor por la subcultura *leather*; todo ello, en el marco de un padecimiento que afecta y redefine las conductas sexuales. Estamos en presencia, en palabras de Pérez, de un “diario tramposo” (Behar, 2010), condicionado *a priori* por el proyecto de su publicación, aún cuando el escritor intente respetar el “pacto autobiográfico”; es decir, mantener el hábito de escritura periódica que supone el género y la voluntad de no corregir *a posteriori*, de no reescribir. En la medida en que está escrito para un lector, sin embargo, el diario “prend aussi en considération l’attente et le plaisir d’autrui” (Lejeune, 2005: 69): se trabaja el estilo, se completan algunas referencias que no serían necesarias si el destinatario es el propio autor (en el caso de Pérez se refieren, por ejemplo, algunos aspectos de la vida del autor en Francia, de la muerte de su hermana). En efecto, como explica Peres Alós, quien estudia el diario de Pérez desde su condición ficcional: el género “é retrabalhado pelo escritor argentino Pablo Pérez como um exercício de autoficção [póst-moderno]” (2011: 120).

En la entrevista concedida a Behar (2010), Pérez explica el porqué de la elección del género: “La idea del diario era hacer un registro antropológico se podría decir, del día a día, de una persona viviendo con la conflictiva del Sida [sic] [...]. Hay un registro lo más real posible”. El género permite —explica más adelante— “una escritura más sencilla, de cada día, no tenés que construir una historia, la idea era que se pareciera a la vida lo más posible, ese era el plan de la novela. Que tuviera esa frescura del día a día y además que terminara el 31 de diciembre de ese año” (Behar, 2010).

La escritura del diario sobre el sida, cuyo único antecedente en Latinoamérica sería el corto registro de hospitalización de Severo Sarduy (1994) (“Diario de la Peste”), se convierte en una estrategia comunicativa que intenta subrayar la autenticidad de la experiencia narrada. Su carácter construido no invalida la legitimidad del proyecto, comercializado, leído y asumido por la crítica como un diario genuino y no como una novela en forma de diario, aún cuando se suponga que haya existido una reelaboración previa a la circulación (Link, 2005: 256).

Lo interesante de este diario autoficcional en el que está involucrada la experiencia de la enfermedad del autor, a la vez que esta se transforma durante el año de la escritura —como advierte Pérez en la entrevista a Behar (2010), cuando afirma llegar a creerse ciertas “verdades” ficcionalizadas en el diario—, radica en la modelación de un registro de verdad



que desde el punto de vista estético acerca el texto al apunte insustancial, repetitivo, escatológico, en sus dos acepciones: texto inscrito en las postrimerías de ultratumba, y por ello mismo, autorizado a inscribir lo residual, lo *trash*, a espaldas de la censura o la repercusión literaria. Todas estas son características típicas del diario íntimo: discontinuo, elíptico, redundante, no narrativo y alusivo (“[e]xactement le contraire de la communication littéraire” [Lejeune, 2005: 66]). Al respecto comenta Pérez:

hay un recurso en la novela que yo me lo terminaba creyendo que era el de la muerte. Porque lo que se me ocurrió como hilo de la novela y como intriga era que él [yo] tenía la sospecha de que se [me] iba a morir a fin de año. Era un recurso literario, aunque también lo pensaba, no con tanto consentimiento, pero me ubicó en una sintonía de decir todo lo que se me diera la gana, total me iba a morir e iba quedar el libro (Behar, 2010).

Pérez (se) ha prometido llevar un diario durante un año y respeta su palabra, aún cuando muchas veces no tenga ganas de escribir o confirme la degradación de su propia escritura: “escribir un poquito todos los días aunque sea una mierda” [1998: 109]). Lo que Pérez pone en evidencia es la arquitectura que sostiene todo diario íntimo. A pesar de verse tentado a corregir el manuscrito para su publicación, prefiere dejarlo intacto: “si le tacho [...] las cosas más asquerosas, si le saco todo este lado más oscuro, más políticamente incorrecto iba a quedar una novela muy lavada” (Behar, 2010). Conviene en este sentido, traer a colación una reflexión de Alan Pauls (1996: 3): “por su frecuencia regular de escritura, pero también porque es la sede que asila a aquello que en otra parte sonaría demasiado vulgar, demasiado íntimo, demasiado intrascendente —es decir: insoportable—, todo diario tiene algo de un depósito de desechos, y su compulsión tiene más de una afinidad con procesos fisiológicos ligados a la digestión —Kafka—, la evacuación, la retención, etc.”.

En el “insostenible” diario de Pérez emerge la vida no extraordinaria de un enfermo de sida, de ese que no será reconocido en la comunidad por sus intervenciones públicas (como sí lo será en los casos de Guibert o de Santis), ni será expuesto desde el martirologio, sino desde cierta normalización que trae la enfermedad como un evento crónico; es decir, no marcado por el clímax del drama ni por la singularidad de la condición seropositiva del enfermo. El cierre de *Un año sin amor...* confirma la no excepcionalidad de ese año de 1996, en el que Pablo Pérez había presentado que encontraría el amor de su vida o la muerte:

“Todo sigue igual, ninguno de mis presentimientos se cumplirán este año”, concluye el narrador (1998: 144).

Posteriormente Pérez se encargará de redactar una columna mensual para el suplemento *Soy de Página/12*, la cual rescata el impulso diarístico de *Un año sin amor...*, ahora sujeto a otras condiciones de género. Las crónicas publicadas bajo el título “Soy Positivo”, desde el 2010 hasta el presente, devuelven a un Pérez positivo e irreverente, que defiende su sexualidad BDMS. Como Marta Dillon, quien también para *Página/12* (suplemento *No*), publicará su columna “Convivir con virus” desde octubre de 1995 hasta el 2003, y Joaquín Hurtado, con su columna “Crónica Sero” para el suplemento *Letra S* del periódico *La Jornada*, escrita desde septiembre de 1996 hasta el presente, Pérez se incorpora a una enunciación del sida en Latinoamérica desde la crónica que inscribe definitivamente el acontecimiento de la enfermedad en algo que se narra y se reinventa cada día mientras se vive.

### 3.3. CRÓNICAS DE UNA ENFERMEDAD CRÓNICA: *LOCO AFÁN*. *CRÓNICAS DEL SIDARIO* (PEDRO LEMEBEL); *CRÓNICA SERO* (JOAQUÍN HURTADO) Y *CONVIVIR CON VIRUS* (MARTA DILLON).

Antes de ocuparme de las crónicas de Pedro Lemebel, Marta Dillon y Joaquín Hurtado, abordaré brevemente algunos aspectos en torno a la crónica: sus características como género, y las modulaciones que ha adquirido en América Latina, con respecto a la crónica modernista, y a la que se escribe actualmente (a partir aproximadamente de los años setenta del siglo XX).

El término *crónica* se refiere originalmente a la narración de eventos históricos en un orden cronológico, e identifica un género de la escritura historiográfica que se remonta a los siglos III y IV d.C., y que alcanza su clímax durante los siglos XII y XIII en los países europeos (Bielsa, 2006: 31). Se señalan como antecedentes de la crónica contemporánea el cuadro de costumbres francés e inglés (que tiene exponentes hispanoamericanos como Ricardo Palma y sus *Tradiciones peruanas*, publicadas durante 1872 y 1910, y el español Mariano José de Larra), y la *chronique* periodística francesa de mediados del XIX, especialmente el *fait divers* de *Le Figaro* parisiense (Rotker, 1992: 106). De esta manera, arguye Susana Rotker, “la crónica viene del periodismo, de la literatura y de la filología, para introducirse en el mercado como una suerte de *arqueología del presente* que se dedica a los hechos menudos y cuyo interés central no es informar sino divertir” (1992: 106).

Existe un consenso en que los precursores de la crónica actual en América Latina son Manuel Gutiérrez Nájera y José Martí, quienes le imprimieron un decisivo giro literario a la escritura periodística en el continente, renovando así la prosa hispanoamericana, y constituyendo la llamada crónica modernista. Según Rotker, esta crónica “se distancia de la “externidad” de las descripciones, defendiendo el yo del sujeto literario y el derecho a la subjetividad”; los cronistas modernistas “acentuaron el subjetivismo de la mirada y sobreescribieron, para distanciarse de los *reporters*” (1992: 109). Se debe ubicar la crónica modernista en el contexto de formación de un campo literario autónomo en América Latina, y de la emergencia de la profesionalización de la literatura (Bielsa, 2006: 36). Así, la crónica “became literary journalism’s most outstanding and innovative genre, cultivated by its most renowned poets, who gave their texts a highly lyrical content, beyond their

apparently factual tone” (Bielsa, 2006: 36). Como apunta Julio Ramos, “la heterogeneidad de la crónica cumplió un papel importante en la constitución de la literatura”, pues “el encuentro con los discursos “bajos” y “antiestéticos” en la crónica posibilita la consolidación del emergente campo estético” (2009: 214).

Para Rotker, la crónica escrita por los autores modernistas se convirtió en un verdadero “laboratorio de ensayo del ‘estilo’” del movimiento finisecular, así como en un espacio que difundió una forma de entender lo literario asociada a la belleza, el trabajo consciente con el lenguaje, los símbolos, y la combinación de géneros (1992: 96). La emergencia de este género nuevo está signada por las tensiones constitutivas entre “comunicación y creación, información, presiones externas y arte” (1992: 101); tensiones que van a marcar ya siempre a la crónica. Según Rotker, tales tensiones encontraron en la crónica un espacio de resolución, que aúna “un alto grado de *referencialidad y actualidad*” y un “*valor textual en toda su autonomía*” (1992: 101). La crónica, así, no sólo vino a aportar una práctica de escritura a los modernistas, “sino *una conciencia concreta de su instrumento y nuevas formas de percepción*” (1992: 102), pues cambió al mismo tiempo el estatuto de los temas poetizables, mediante la centralidad otorgada al hecho concreto, lo prosaico, la vida diaria.

Por su parte, Ramos ha reflexionado sobre algunos aspectos de la crónica hispanoamericana finisecular y de principios del siglo XX que son esenciales también para comprender las derivas de la crónica escrita en América Latina ya entrado el siglo y en la actualidad. Entre ellos, cabe tener presente la apertura del campo discursivo de la crónica hacia sujetos y espacios no legitimados antes, en virtud del carácter constitutivamente *menor* como género y de la heterogeneidad que la marca: ella “posibilita el procesamiento de zonas de la cotidianidad capitalista que [...] rebasaban el horizonte temático de las formas canónicas y codificadas” a finales del XIX y principios del XX (2009: 214). La crónica se presentaría así como el medio ideal para la reflexión sobre los vertiginosos cambios de la modernidad latinoamericana. Ramos señala además el intenso vínculo que existe entre la flexibilidad formal de la crónica y la elección de sus temas y objetos, de manera que tal maleabilidad “le permitió convertirse en un archivo de los “peligros” de la nueva experiencia urbana; una puesta en orden de la cotidianidad aún “inclasificada” por los “saberes” instituidos” (2009: 214).

La crónica, como parte de las estrategias de legitimación de la literatura moderna latinoamericana a partir de Martí, se colocaría en el lugar de la otredad; “se legitima como el lugar de lo *otro* de la racionalización” (Ramos, 2009: 224), y hace del cronista “un productor de imágenes de la otredad” (2009: 243) que contribuye a elaborar un saber sobre los modos de vida de las clases subalternas, sobre comunidades al margen. A pesar de su condición de “*literatura menor*” en el campo literario finisecular, es esencial para la constitución de ese campo (2009: 250). Su carácter fragmentario, derivado, la imprecisión de su estatuto genérico, cabe asumirlo desde el potencial disruptivo que albergan, pues según Ramos tales rasgos posibilitan el tratamiento “de zonas emergentes de la cotidianidad hasta el momento excluidas de los modos más estables de la representación literaria (y artística)” (2009: 250-251).

Se ha debatido con alguna extensión sobre las características que definirían a la crónica como género. Ciertamente apunta hacia la crónica como “un lugar de encuentro de dos discursos” (Rotker, 1992: 114): el literario y el periodístico, articulados desde una tensión constitutiva, la cual no excluye posibilidades de resolución, tal como apunta Rotker en las palabras citadas más arriba (1992: 101). Esperança Bielsa expresa así estas dos posibilidades: la crónica “comes to occupy a space conceived in terms of confluence and even opposition of two differentiated discourses: a referential, journalistic one, in which texts inform about events and are dependent upon a reality that is external to them, and a literary one, in which texts become constituted as units of meaning that are independent from reality” (Bielsa, 2006: 32). La estudiosa añade que el modo de producción de la crónica también está determinado por la confluencia de discursos heterogéneos; por ser “literatura bajo presión”, texto escrito a demanda, con limitaciones de espacio y de lenguaje, dictadas por los medios donde aparece publicada. La crónica estaría determinada por la oposición y las contradicciones entre sus aspectos periodísticos y literarios, en tanto se constituye como un género anclado en el mundo de lo comercial, en el cual los escritores tratan de diferenciarse y distinguirse (2006: 32).

Juan Villoro (2010), en un conocido ensayo que se cita a menudo en los estudios sobre la crónica, ha propuesto una metáfora animal para referirse a su carácter “excéntrico” como género, llamándola “el ornitorrinco de la prosa”. Villoro ofrece un buen resumen de los préstamos que toma la crónica de diferentes géneros, lo cual acentúa su carácter eminentemente heterogéneo:

De la novela extrae la condición subjetiva, la capacidad de narrar desde el mundo de los personajes y crear una ilusión de vida para situar al lector en el centro de los hechos; del reportaje, los datos inmodificables; del cuento, el sentido dramático en espacio corto y la sugerencia de que la realidad ocurre para contar un relato deliberado, con un final que lo justifica; de la entrevista, los diálogos; y del teatro moderno, la forma de montarlos; del teatro grecolatino, la polifonía de testigos, los parlamentos entendidos como debate [...] del ensayo, la posibilidad de argumentar y conectar saberes dispersos; de la autobiografía, el tono memorioso y la reelaboración en primera persona.

Bielsa sostiene una interesante discusión con los argumentos de Ramos y Rotker, a raíz de la definición genérica de la crónica. En sus respectivos análisis de la crónica modernista, los dos últimos subrayan, además de la constante oscilación entre la literatura y el periodismo que la constituye, la introducción en el plano de realidad de la crónica de un modo de percepción “que lo mitologiza o trascendentaliza [al plano] sin perder el equilibrio de lo referencial” (Rotker, 1992: 165), lo cual transforma a la crónica en literatura. Esta es una transformación vista, en términos de Ramos, como “ejercicio de *sobreescritura*” que da lugar, a la larga, a un palimpsesto que “proyecta un trabajo verbal sumamente enfático, que la noticia [...] no tenía” (2009: 204). La crónica se constituye así en “un lugar discursivo heterogéneo aunque no heterónomo” (2009: 204). Por su parte, Bielsa arguye que este esquema interpretativo que concibe la crónica como sobreescritura, sería apropiado para la crónica modernista, pero insuficiente para dar cuenta del perfil de la crónica más contemporánea. Esta no debe considerarse simplemente como la estilización de una noticia, llevada a cabo por un escritor cuya posición se ubica en el campo restringido de la producción literaria (Bielsa, 2006: 37). Así, las crónicas contemporáneas emergerían de la transgresión de géneros tradicionales, vinculada a la democratización de la cultura. La crónica como género estaría también validada por la centralidad que ocupa en trayectorias de escritores latinoamericanos reconocidos, como Carlos Monsiváis o Elena Poniatowska. Bielsa defiende, de esta manera, que la crónica contemporánea está inextricablemente relacionada con la representación de grupos sociales heterogéneos y de sus prácticas discursivas (2006: 37). Finalmente, la estudiosa afirma lo que será un criterio bastante consensuado en lo que refiere al estatuto genérico de la crónica, como afirmaba antes: la crónica es un género intermedio, muy flexible y móvil; literatura y periodismo al mismo tiempo; un producto del balance cambiante de elementos heterogéneos (2006: 37).



De cualquier manera, Rotker afirma, como requisito ineludible de la crónica, por ejemplo, “su alta referencialidad –aunque esté expresada por un sujeto literario– y la temporalidad (la actualidad)” (1992: 111). Se ha subrayado además la condición marginal de la crónica como género, entendida esta marginalidad a nivel institucional (un género que no ha cristalizado en una tradición estable en la institución literaria, al menos si se lo compara con otros mucho más estables, y que mantiene su perfil como forma de escritura no canonizada), y a nivel de contenido, en tanto género que ha preferido expresar y describir desde dentro distintas variantes de marginalidad social, cultural y política (Bielsa 2006: 37-38). Afirma Bielsa, además, que la crónica puede ser definida, en sentido amplio, “as a report from unofficial culture, a space in which what has been excluded from institutions, all the myriad forms that have not yet crystallized into a fixed cultural pattern, can find a place” (2006: 50); un espacio para la interpretación de estos fenómenos desde abajo.

A pesar de lo que se ha señalado como inherente a la crónica, es decir, su diversidad y variabilidad, se han ofrecido algunos rasgos generales que permitirían aventurar una caracterización básica de la crónica contemporánea. Rotker señala su concentración en detalles de la vida cotidiana; la irrupción de lo subjetivo como violentación de las reglas del periodismo, y el no respeto del orden cronológico o la estructura narrativa de las noticias (1992: 200). Bielsa (2006: 39), por su parte, expande más esta caracterización. Arguye que la crónica lidia con eventos y personajes que tienen cierta cualidad de inmediatez, aunque también da espacio a la creación de entidades ficcionales, relacionadas con una realidad identificable; tiene una intención descriptiva de estos eventos y personajes; narrativiza y ficcionaliza los eventos reales, produciendo una ambigüedad entre realidad y ficción o entre información e imaginación. La estudiosa también apunta otro rasgo fundamental: la posición central que ocupa el autor en la crónica contemporánea, ya sea como entidad narrativa desde la primera persona, o como entidad que subjetiviza los eventos, desde el punto de vista de un personaje. Esta posicionalidad del autor se relaciona directamente con la singularidad estilística, marca también de la crónica según Bielsa, quien también alude a la fuerte presencia de la oralidad, las formas dialógicas, y el carácter inacabado de la crónica, que no aspira a ofrecer un final cerrado de lo que narra, por lo cual adquiere cierto carácter contingente e indeterminado (2006: 39).

“La crónica se levanta para ofrecer el testimonio del desasosiego latinoamericano”, propone la antropóloga mexicana Rossana Reguillo (2007: 47). Esta es una de las varias afirmaciones que subrayan el papel decisivo de la crónica en los discursos culturales de América Latina, sobre todo desde su florecimiento a partir de los años 70 del siglo XX, y ya en los años 80 y 90. Para Graciela Falbo (2007: 12), por ejemplo, la crónica se ha constituido en dispositivo mediador entre los cambios culturales que afectan a las sociedades latinoamericanas y el modo en que estos son interpretados. Es, además, una escritura con una “voluntad de intervención que interroga en presente la historicidad” de la vida colectiva continental (14), y uno de los modos privilegiados para “testimoniar la realidad social en América Latina” (15). Cecilia Lanza afirma que “la crónica ha sido capaz de construirse como género propiamente latinoamericano en momentos en que la búsqueda de lo propio latinoamericano era un asunto fundamental” (Lanza, 2004: 13).<sup>159</sup>

Bielsa también señala la importancia de la crónica en el continente, pues “it has been a vehicle through which the everyday history of its societies has been recorded and documented” (2006: XII), además de expresar y ser un producto de la realidad social y cultural latinoamericana, marcada por la articulación de nuevas voces y prácticas de grupos marginalizados, y por un proceso, de largo alcance, de hibridación de formas culturales (XII). No hay que perder de vista, como apunta María Cristina Lago (2014), que las crónicas que circulan en el continente “están indisolublemente ligadas a la crisis y la transformación neoliberal que sufrieron las sociedades latinoamericanas”, de ahí que se aproveche la potencialidad del género “como material de análisis social y cultural” (2014: 5). La crónica llega a asumirse así como “un acto de intervención, en un sentido performativo, una operación de interpelación ética que actúa e intercede para que se produzca el encuentro del lector y aquello que permanece invisible a primera vista o aquello que no se quiere ver” (Callegaro y Lago, 2012: 261). Este “género tráfuga”, al decir de Nelly Richard, permite dar cuenta de “las deslocalizaciones del yo”, de las fugas “de las cartografías del orden, de la moral y de la riqueza” que desata la máquina neoliberal en

---

<sup>159</sup> Entre los antecedentes e influencias de la crónica contemporánea latinoamericana, se han apuntado la crónica de Indias; el folletín; los cuadros de costumbres; la crónica modernista (comentada anteriormente), o el llamado Nuevo Periodismo norteamericano (Norman Mailer, Truman Capote, Tom Wolfe, Gay Talese), cuyos referentes latinoamericanos pueden encontrarse en zonas de las obras de autores como Gabriel García Márquez, Tomás Eloy Martínez, o los mencionados anteriormente Monsiváis y Poniatowska, además de en la obra *Operación Masacre* (1957) de Rodolfo Walsh, con la cual el género asumió un marcado compromiso político-social.

Latinoamérica (Richard, 2008). Para Jean Franco, el género “captura el ánimo de los tiempo sin subordinarse a ellos”, y por ello “parece capaz de evitar y escapar de la red neoliberal” (citado en Mateo del Pino, 1998:18).

Para especificar un poco más los contornos de la crónica contemporánea en América Latina es pertinente atender algunas consideraciones de Reguillo. La antropóloga subraya, sobre todo, el potencial disruptivo de la crónica y su capacidad para pluralizar y cuestionar los discursos hegemónicos: “irrumpe en el concierto armónico de los relatos gobernables y asimilables a unos límites precisos [...] transgrede la métrica de una linealidad desimplicada” (2007: 43). Lo “verdaderamente disruptivo de la crónica” está, argumenta Reguillo, más que en “su “enfrentamiento” a un discurso lineal y dominante”, en “su operar otras formas de escucha” (47), pues provee otros puntos de vista sobre los mismos acontecimientos reflejados por el periodismo de fuentes “autorizadas”; otras perspectivas invisibilizadas en la escena pública.

Lo que Reguillo (2007: 45) llama la relocalización del relato, es decir, la recuperación del habla de lo diverso, la yuxtaposición de versiones, la puesta en crisis de la noción de autoría, la reconstrucción de los dialectos sociales, y la ruptura de “la barrera ortopédica de la desimplicación” –pues es un texto que se implica en lo que narra–, son estrategias de la crónica que la convierten en un dispositivo disruptivo. La crónica quedaría marcada así por una especie de simbiosis entre su propia textura heterogénea como discurso y la “caótica” realidad de actores sociales, grupos, experiencias y afectos que persigue recoger y procesar, sin perder de vista una necesaria instancia de reflexividad. En esta labor de pluralización y de fisura del monopolio de los relatos únicos, la crónica se enfrenta, de alguna manera, a ciertos dilemas a los que también se enfrentaba el testimonio. A ellos se refiere la propia Reguillo, cuando apunta que la crónica no aspira a normalizar lo periférico, ni “a ser “médium” de los excluidos de la palabra”, sino a “volver visible lo que suele quedar oculto en la narración” (2007: 46). Esta visibilización se relaciona, por supuesto, con la politización de la crónica como discurso, pues no cabe atribuirle a esta una neutralidad, en tanto aspirar a representar “lo no representado y lo no representable” (2007: 49). Esta politización tiene que ver, para Lanza (2004: 10), con “el rol social de los relatos” de la crónica, pues tiene lugar una “relación estrecha y activa entre texto y lector”, de manera que se produce “el reconocimiento que hace posible actualizar las identidades”.

La propia Lanza provee algunas reflexiones que son relevantes a la hora de calibrar la importancia de la crónica en América Latina. Según esta autora, la crónica tiene una determinada “*capacidad de (re)presentación*” que remite a su “posibilidad de albergar una realidad caótica que desborda las categorías tradicionales de (re)presentación y propone más bien *presentar* la realidad, *dejarla ser*” (Lanza, 2004: 10). Esta capacidad “permite el ingreso de la multiplicidad de voces propias” (2004: 38) que rompen con la voz única del discurso oficial. La crónica, a través de su oralidad, se constituye en “práctica permanente de *testimonialidad*, de escucha, de inclusión de la multiplicidad de voces que hacen de ella un relato polifónico” (2004: 38). Supone además la puesta en escena de la otredad, de “*la centralidad de los márgenes*” (2004: 36).

El carácter testimonial de la crónica se vincula para Lanza a las operaciones que esta lleva a cabo como mecanismo de reconocimiento: se trata de reconocer en la crónica “el propio mundo [...] lo próximo y conocido desde el punto de vista del testigo que relata los sucesos *in situ*. Este es uno de los rasgos distintivos de la crónica, cuya exigencia fundamental es la *inmersión* ([Norman] Sims) o *implicación* (Reguillo)” (Lanza, 2004: 57). De esta manera, la crónica entabla una relación de complicidad con el público, a partir de una estrategia política, la “*repolitización del espacio público*” (2004: 55): la “ausencia de *los de siempre* se compensa [...] [al asumir la crónica] como espacio propio el *mundo* de la marginalidad, porque al representarlos / *presentarlos* los coloca en la escena pública del reconocimiento –el relato *los existe*–” (2004: 54).

Finalmente, la crónica articularía, según Lanza, tres instancias fundamentales: “el *concierto polifónico*, la *centralidad de los márgenes* y la *mitificación de la vida cotidiana*” (2004: 119). Es decir, la crónica no se agota en el inventario de la multiplicidad de actores, experiencias, prácticas y afectos, sino que incorpora esa multiplicidad en su propio lenguaje, ampliando el espacio de circulación de sentidos (2004: 120). Además, “al asumir *la vida como relato*”, la crónica va otorgando a lo relatado una cualidad distinta, singular. La crónica también funde “la representación con lo representado [...] el sujeto se reconoce [...] en el relato y se construye como personaje de su propia historia” (2004: 120).

### 3.3.1. El loco afán del morir mapuche: crónicas del apocalipsis travesti en *Loco afán. Crónicas de sidario*.

En 1988 Pedro Lemebel y Francisco Casas irrumpen en el panorama cultural chileno con las agresivas intervenciones artísticas que como dúo llevarán a cabo bajo el nombre “Las Yeguas del Apocalipsis”, denominación que evoca a la epidemia del sida como plaga apocalíptica de fin de siglo, y a los bíblicos jinetes en su versión femenina o *queer*. Algunas de las *performances* del dúo remitirán directamente a la epidemia, enmarcándola en uno de los grupos más vulnerables y, en efecto, más golpeados por el contagio del virus: la comunidad travesti de Santiago de Chile, vinculada fundamentalmente a la prostitución masculina. La intervención urbana “Estrelladas” (1989), en el barrio marginal San Camilo, y la instalación, fotografía y *performance* “Lo que el sida se llevó” (1989), enfocan el cruce político entre el ideal glamoroso de una vida marcada por la resistencia al orden biocultural del género / sexo, y la realidad, difícil de maquillar, de la pobreza y de la enfermedad. De estas experiencias directas sobre diversos modos de sobrevivir al sida surgirán las crónicas que documentan y ficcionalizan la condición seropositiva de la “loca”.

Lemebel, ya dedicado íntegramente a la escritura, publica su segunda colección de crónicas, *Loco afán. Crónicas de sidario*, la cual recoge los textos que sobre el sida publicara en *Página Abierta* o en suplementos como *La Gaceta* de *La Nación*, como aclara el propio autor al final de la primera edición del libro (1996). Con un total de siete libros de crónicas y la novela *Tengo miedo torero* (2001), Lemebel se ha convertido en una de las voces más significativas de la narrativa chilena contemporánea, fundamentalmente a partir de la recepción internacional de *Loco afán...*, republicado en 2000 por la editorial Anagrama.

La elección del género crónica le permite a Lemebel apostar por lo “fragmentario, lo discontinuo, lo inconcluso” como reflejo de la experiencia marginal del cuerpo que tematizará en sus textos; la superficie de registro de este cuerpo aparece también trunca, frágil, precarizada por la marginalidad y la enfermedad terminal (Moure, 2014: 7). Moure subraya las características de las crónicas lemebelianas: la tensión escritura-oralidad, un registro variado de voces que atraviesan sus relatos y la tensión entre la ficción y la crónica histórica o periodística (2014: 5). Para la estudiosa, a diferencia de la posición de autor que

la crónica y la literatura testimonial latinoamericanas contemporáneas privilegian (el intelectual que se apropia de la voz del otro, la mediatiza o la cita a través de su escritura), Lemebel construye “una nueva posición de autor: él es “el otro” que toma la palabra” (2014: 13).

La crónica se convierte, entonces, en un espacio de libertad expresiva, de tránsito; se trata de una “elección estratégica, pues [Lemebel] considera a la crónica un entregénero: un género bastardo, de fronteras desdibujadas, ligado al borde, a lo marginal, un género que rehúye a la univocidad formal oficial” (Lafosse, 2004). El propio reafirma esta condición limítrofe en una entrevista: “[Escribo] desde una territorialidad movediza, también tráfuga; de alguna manera lo que hacen mis textos es piratear contenidos que tienen una raigambre más popular para hacerlos transitar en otros medios [en revistas o en diarios], donde el libro es un producto sofisticado” (Jeftanovic, 2000).<sup>160</sup> Esta misma voluntad nómada del género se traduce en la inscripción en sus crónicas de territorialidades mutables, como la diseminación de las identidades homosexuales que deshomogeneizan las representaciones de lo gay latinoamericano. Estos protagonistas tráfugas habitan, además, territorios liminares que dibujan “un mapa otro de la ciudad” (Ostrov, 2003: 106). Lejos de pensar identidades, a Lemebel le interesa —explica Ostrov (2003)— delinear agenciamientos colectivos móviles, contingentes, no fijados de antemano por los discursos y las políticas de identidad.

De esta forma, en *Loco afán...* encontramos ese narrador plural (nosotros) que pertenece a la comunidad de los otros, y que comulga con ellos desde la cita que abre el libro: “La plaga nos llegó como una nueva forma de colonización, por el contagio. Reemplazó nuestras plumas por jeringas, y el sol por la gota congelada de la luna en el sidario” (Lemebel, 2000: 7). Para Lina Meruane, esta frase, y la obra toda de Lemebel, sintetizan la reticencia del chileno a la “llamada globalización de las sexualidades”, que junto con la apertura a la “lógica libertaria del mercado y sus capitales” supone una “liberación engañosa” (Meruane, 2012: 53). La loca local, suburbial y tercermundista; sobreviviente incansable; *pato* epatante; feminizada hasta el travestismo y sin la densidad

---

<sup>160</sup> Para las características del género en Lemebel, véanse Lanza Lobo (2004), Mateo del Pino (1998), Moure (2014).



militante post-Stonewall; en fin, la loca retratada por Lemebel, se ve amenazada por “la figura más aceptable de un homosexual viril y viral [el gay gringo]” (Meruane, 2012: 54). En efecto, el homosexual “viril y viral” –a la manera de Ned Weeks, el escritor y activista gay, y de su pareja enferma Felix Turner, de *The Normal Heart* (1985), de Larry Kramer–, dista sobremanera de las respuestas frente al contagio y la enfermedad ofrecidas por la acéfala comunidad travesti de las crónicas de *Loco afán...*, olvidada de todos y de ellos mismos. La inquietud de Lemebel se formula directamente en una de las crónicas (“Loco afán”): “¿Cómo levantar una causa ajena transformándonos en satélites exóticos de esas agrupaciones formadas por mayorías blancas a las que les dan alergia las plumas?” (2000: 116).

El sida termina siendo el subterfugio para inhabilitar el cuerpo de la loca local y sus formas de socialización y de exteriorización del deseo, en función de un *American way* que hace más aceptable la homosexualidad en términos de salud moral de la nación (Meruane, 2012: 175-177). De igual forma, como espejo que representa las paradojas de la globalización que tempranamente se ensaya en un Chile neoliberal, el cuerpo nacional asume los modelos de las políticas económicas diseñados en los Estados Unidos. En la “aséptica envoltura” de “Míster gay”, viaja el virus invisible del sida, acompañado del “virus del neoliberalismo” (Meruane, 2012: 176). Lemebel no hace sino repetir, en 1996 y a propósito de una visión retrospectiva de los primeros casos de sida en Chile, el imaginario que a mediados de los ochenta acompaña la llegada del sida a Chile: se trata de un mal foráneo, norteamericano.<sup>161</sup>

De esta forma “[e]l VIH se vuelve, en las ácidas crónicas lemebelianas, metáfora del exterminio ideológico de la loca local bajo el imperio norteamericano”, concluye Meruane (2012: 54). También se podría añadir, siguiendo a Clelia Moure (2014: 281-282), que la sustitución de “las plumas por las jeringas” y del sol por la luna apunta no sólo a la

---

<sup>161</sup> El sacerdote Raúl Hasbún, escribía en *La Tercera*, en agosto de 1984, que: “Suenan como una trágica ironía; contemporáneamente al intento de restringir nuestras importaciones de cobre a los EE.UU., se anuncia la primera remesa de un producto importado de procedencia y factura muy probablemente norteamericana. Se trata del SIDA, el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. El impacto mayor se experimenta en las conciencias mismas de los homosexuales, urgidos a reformular sus prácticas y eventualmente sus convicciones en tales delicadas materias. Hay un dato escalofriante: cada víctima del SIDA por esta vía ha tenido relaciones sexuales con 40 parejas diferentes en los últimos 12 meses. La homosexualidad objetivamente es un desorden de la sexualidad humana” (citado en Donoso s/f). Desde las primeras campañas a favor del Condón, la influyente Iglesia Católica en Chile manifestó su oposición, recomendando la abstinencia y el autocontrol como únicas actitudes adecuadas contra el sida.

especificidad de lo homosexual regional (el pájaro, el pato), sino de manera general a la cultura latinoamericana, supeditada con la epidemia a las formas de medicalización occidental que borran las posibles respuestas locales a la enfermedad, a la vez que imponen una precariedad colonizadora de la mano del difícil acceso a estándares primermundistas de salud y a la maquinaria farmacéutica global.

En “Go-go Dancing on the Brink of the Apocalyps: Representing AIDS”, Peter Dickinson deconstruye el uso y abuso de la retórica apocalíptica a inicios de la epidemia de sida en la representación de sujetos minoritarios. Cuestiona alternativamente la fetichización y la desaparición, en las teorizaciones abstractas sobre la enfermedad, de “a subject, a body, a corpus, a corpse” (1995: 219). Las predicciones apocalípticas de la biomedicina y de los vaticinios epidemiológicos, los titulares sensacionalistas, el imaginario del holocausto empleado por activistas gais, escritores y ensayistas (como Larry Kramer o Susan Sontag), y las alarmas de la derecha política global,<sup>162</sup> crearon, para Dickinson, una “voz oracular” que guía las imágenes paranoicas de contaminación y de exterminio global de comienzos de la epidemia, vigentes actualmente, aunque transfiguradas en múltiples expresiones del fin del mundo. De esta forma, los “mainstream media”, que adoptan el tono apocalíptico del discurso oracular, “instead of socializing a discourse on AIDS [...] [they]

---

<sup>162</sup> Ciertas posiciones políticas extremas en relación con la epidemia de sida subyacen en el fundamento de las más terribles ficciones apocalípticas: el silencio de la administración de Ronald Reagan (1981-1989) y la demora para articular una respuesta gubernamental; las reiteradas solicitudes de cuarentena y de identificación de portadores de VIH, hechas por el senador norteamericano Jesse Helms en 1987; los postulados de “Biological Strategic Defense Initiative”, propuestos por el político norteamericano Lyndon LaRouche en 1985-1986, quien demandaba el censo serológico de la población y la cuarentena para los seropositivos; la extrema derecha francesa, con Jean Marie Le Pen a la cabeza, quien, aliada con el médico y político Francois Bachelot, sostendrán en 1986 la necesidad de crear “sidatorios” (*sidatoriums*) para albergar a los contagiados ante los riesgos de una epidemia generalizada. O finalmente, la toma de partido de Fidel Castro en 1986 por implantar los sanatorios de sida, tras la pesquisa masiva de la población. En otros países latinoamericanos, Argentina por ejemplo, en el periodo que prosigue a la dictadura militar, la fuerte intervención de la Iglesia Católica marcó una posición conservadora con respecto a las campañas de prevención que comienzan a desarrollarse a partir de 1990, bajo la precariedad que el Gobierno de Carlos Menem impone a la salud pública: “las políticas gubernamentales que entre 1989 y 1996 terminaron consolidando a escala nacional un modelo neoconservador de privatizaciones, alineación con las posiciones de la Iglesia, nuevas discriminaciones e inseguridad jurídica [...]” (Tealdi 1997: 51). En el caso de Chile, no será hasta 1990 que se cree la Comisión Nacional del SIDA (CONASIDA), y un año después comiencen las campañas de comunicación social sobre prevención de VIH y SIDA. En el 2001 se firma la Ley del SIDA (Ley 19.779), que resguarda los derechos y deberes de las personas en relación con el VIH, reduciendo el estigma y la discriminación asociados a la condición de vivir con el virus, y responsabilizando al Estado de la prevención masiva y la entrega de cuidados dignos a personas en búsqueda de diagnóstico o tratamiento (Ferrer, Cianelli y Bernales 2009).

have demonized it; instead of contextualizing the issues surrounding AIDS, they have compartmentalized them” (Dickinson, 1995: 224).

Dickinson propone, entonces, “voces vernaculares”, no oficiales o contradiscursivas, que operen en el interior de las comunidades marginalizadas, implementando vías para transmitir los mensajes de prevención, para lidiar con la exclusión y dolor, y para resistir, de esta forma, las retóricas apocalípticas, marcadas por la desinformación y el terror (1995: 231).

Las “crónicas de sidario” de Lemebel aparecen atravesadas por la visión apocalíptica del discurso sobre el sida, que el escritor ironiza y carnavaliza. Lemebel pone en primer plano la ineficacia de la gestión “oracular”, extendida de manera recolonizadora sobre las identidades locales y los cuerpos sida, y la falta de una gestión “vernacular” que se apropie de los discursos globales y los recodifique (Dickinson 1995), o más bien de un “tartamudeo tercermundista” (Lemebel 2000: 116) que desafíe la “potencia narcisa” de “míster gay” (Lemebel 2000: 22). La “Carta a Liz Taylor...” que un marica santiaguino escribe a la estrella, convertida a mediados de los años ochenta en activista de la lucha contra el sida, inscribe de manera paradigmática una demanda local a las agencias de tipo global que no responden a las necesidades inminentes de la región: “Que los cheques para la causa AIDS, que tú regalas con tanta devoción, se quedan enredados en los dedos que trafican la plaga” (Lemebel, 2000: 53).

La crónica “Y ahora las luces (Spot: Ponteló-ponseló. Ponte-ponte-ponseló)” se centra directamente en la ineficacia de los mensajes preventivos de las campañas nacionales, configuradas a la manera de un supermercado global que mercantiliza la plaga (“el sida vende y se consume”, dice Lemebel [2000: 66]). Las acciones masivas dirigidas a los homosexuales “[p]areciera[n] incentivar la enfermedad con su pornografía visual, con sus folletos, cartillas y afiches que lucen fotografías de cuerpos sublimes que hipnotizan con su “bella publicidad”. Nadie se fija entonces en la precaución escrita. Ninguna loca se detiene a leer esas minúsculas letras” (67). Lemebel no se ciñe a la ineffectividad de las estrategias de comunicación social, sino que apunta justamente hacia esa voz vernacular apenas articulada, pero imprescindible como respuesta local:

Así como existe la garra comercial del mercado AIDS, también sobreviven pequeños esfuerzos, cadenas de solidaridad y colectas chaucha a chaucha que algunos grupos de homosexuales organizan para paliar el flagelo. Podría decirse que estos

precarios gestos brillan con luz propia. Se traducen en un mano a mano que hermana, que ayuda a parchar con nuestras propias hilachas la rajadura del dolor (2000: 67).

En *Loco afán...* Lemebel dará cuenta del apocalipsis travesti, lo que también desarrollará Néstor Perlongher (2008) en el plano ensayístico (en textos fundacionales como “Matan a un marica” y, específicamente en relación con el sida, “El orden de los cuerpos” y “El fantasma del SIDA”). Poderosas imágenes, las de Perlongher, que regresan a través de las crónicas del chileno, esta vez con rostros precisos e historias concretas para poner nombre a la violencia. Se trata de sujetos desatendidos por el Estado y sin capacidad para acceder a la medicación, a cuidados básicos o a cualquier posibilidad de representación política, incluso por parte del militantismo homosexual chileno. La rabia de Lemebel se vuelca entonces como una contesta a la invisibilidad de esos cuerpos que no importan, o que importan menos que otras identidades homoeróticas, en un marco político en el que la restauración de los derechos civiles de la ciudadanía chilena y la reducción de los enclaves autoritarios demandaba una prioridad ingente, junto a la memoria de los cuerpos masacrados por la dictadura.<sup>163</sup> Víctor Hugo Robles explica que las emergentes organizaciones chilenas en defensa de los homosexuales se mostrarán reticentes con respecto a modelos de intervención agresivos, a la manera de las retóricas de Las Yeguas del Apocalipsis y su énfasis en el travesti –como delata el propio Lemebel a propósito del “Primer Congreso Homosexual Chileno” (Robles, 2008: 35). A su vez, estas organizaciones mantendrán una relación compleja con respecto al sida y a la identificación sida-homosexualidad. Por esta razón, el MOVILH (Movimiento de Homosexuales Chilenos, fundado en 1991) decide, por ejemplo, no participar en el “Primer Encuentro de Lesbianas y Homosexuales del Cono Sur” a celebrarse en Chile en 1992, dada la presencia en el evento de organizaciones de lucha contra el sida (Robles, 2008: 41).<sup>164</sup> Estos son algunos ejemplos

---

<sup>163</sup> En 1988, Lemebel y Casas comienzan a suscitar polémica con sus intervenciones públicas, como parte de las *performances* de “Las Yeguas del Apocalipsis”. Intentan poner en circulación, en el marco de la discusión política de entonces, los problemas relativos a los homosexuales. Como explica Casas, el dueto tenía una voluntad de cruzar “los Derechos Humanos con la homosexualidad, porque en ese momento primaba toda la carnicería humana que estaba viviendo nuestro país, lo homosexual venía después, primero estaba el compromiso social con los que estaban más desamparados, y después el compromiso con los homosexuales” (citado en Robles, 2008: 28).

<sup>164</sup> Las disputas del MOVILH con la Corporación Chilena de Prevención del SIDA se originan desde que estas organizaciones compartieran sede en 1991. Se hizo evidente el “carácter contrapuesto” de ambos movimientos: “[m]ientras el primero propugnaba la lucha pública de la homosexualidad”, el segundo “defendía exclusivamente la prevención del VIH en la población homo y bisexual de Chile. Después de arduas discusiones, el MOVILH salió de la sede de la Corporación” (Robles, 2008: 43).

de las tensiones que existían en el panorama activista de comienzos de la década de los noventa en Chile, recién instaurada la democracia.

Una novela como *Sangre como la mía* (2006), del también chileno Jorge Marchant Lazcano, retrata tangencialmente el clima de silenciamiento de la epidemia en los años finales del gobierno de Augusto Pinochet. Daniel, personaje protagónico de *Sangre...*, visita Chile en 1985 (viene de New York, una de las capitales del sida en ese momento), y constata que “el sida no existía en Chile” (Marchant Lazcano, 2006: 208) –salvo por las noticias de la muerte de Rock Hudson: la enfermedad era un mal de otros, de norteamericanos. Esta situación le crea una ilusión de inmunidad: “Los gays no se morían en ese país. Eran fuertes, sólidos, capaces de enfrentar las bajas temperaturas invernales con sus temperamentos ardientes” (208). Cinco años después, según se lee en *Sangre...*, se sigue sin hablar de la enfermedad en Chile:

La Iglesia católica crea sidarios para que los enfermos abandonados acudan a morir dignamente. Aunque suene cruel, muy cruel, la idea es hacerlos desaparecer como a los jóvenes detenidos en los años de la dictadura. ¿Tiene alguna dignidad la herida mortal de un hombre de veinte, de treinta años? No hay campañas de prevención y las pocas que alguna vez hubo, insuficientes y veladas, las boicotean los omnipresentes curas pederastas de la Iglesia Católica, como si ellos tuvieran el sexo de los ángeles (2006: 146).

Esta homologación entre los enfermos de sida y los desaparecidos se ratifica cuando el narrador refiere lo que Jaime, su pareja, también enfermo de sida, le ha narrado a propósito de la desaparición pública de la enfermedad en Chile: “Me cuenta de la larga lista de hombres en edad productiva que desaparecen para siempre. No queda vestigio alguno de ellos” (2006: 146). La enfermedad se disimula, desaparece de las hojas clínicas: “En países del tercer mundo es más *fácil* morir de cáncer que de sida [...] Un obituario olvidado, a destiempo, después del funeral, en el caso de los miembros de la burguesía, para que nadie se sienta comprometido, o lo que sería peor, involucrado. Nadie honra sus memorias con la verdad” (146).

Con la esperanza que se abre con el fin de la dictadura, las enfermedades quedan, otra vez, “desterradas de nuestro vocabulario” (242): se impone el optimismo, la vida, explica Jaime, quien logra asilo en Estados Unidos por razones humanitarias. Enfermo de sida en estado avanzado, sin posibilidad de acceder a la medicación en Chile y por haber vivido

episodios de violencia homofóbica (en los últimos años de la dictadura de Pinochet, pero también en plena democracia, como la vivida en 1996, durante el gobierno del demócrata cristiano Eduardo Frei Ruiz-Tagle),<sup>165</sup> Jaime apuesta definitivamente por Norteamérica, donde sobrevivirá más de veinte años con la enfermedad, a pesar de su condición de inmigrante latino.

La novela de Marchant Lazcano está marcada por el tono apocalíptico, fruto del duelo del narrador. Se ubica en el cambio de siglo, y el resumen es devastador:

En cierto sitio, un especialista en sida y ayuda humanitaria señalaba que la infección por VIH ha rebasado las proyecciones más pesimistas elaboradas durante la pasada década, y al comenzar el siglo XXI ya supera la devastación –tanto en número de muertos como de enfermos– que causó en la Edad Media la peste negra, la epidemia más grave de la historia. [...] busqué [...] lo que había aparecido en el diario *El Metropolitano* hacía algunos meses: el sida sería la principal causa de muerte en Chile en el año 2010 (39).

De un lado o a otro del hemisferio, la desigualdad es palpable. Así, mientras que “[e]n Chile [...] el sesenta por ciento de los enfermos con el virus están destinados a morir por falta de medicamentos” (39), los inmigrantes latinos enfermos de sida, en Estados Unidos, sufren doble discriminación: “Desamparados, muchos de ellos indocumentados, hombres pobres empezando a medias lo que nunca terminaron en sus propios países, difícilmente aguardan por el sueño americano” (172).

Aunque las crónicas de Lemebel abarcan los primeros años de la epidemia del sida en Chile (finales de los 80 e inicios de los 90), en ellas no se tematiza prioritariamente esta situación de escamoteo público de la enfermedad a la que se alude en la novela de Marchant Lazcano. Por otro lado, las crónicas de Lemebel particularizan identitariamente los sujetos enfermos invisibilizados (travestis), en tanto *Sangre...* se refiere a la homosexualidad más estandarizada. La situación de desatención y desamparo a la que alude Marchant Lazcano, se volverá mucho más aguda para los protagonistas de las crónicas de *Loco afán...*

El apocalipsis sidoso de Lemebel muestra la resistencia de las “locas” al sida, por imperativos de sobrevivencia; estas necesitan incluso aplazar la muerte para seguir

---

<sup>165</sup> “En 1996, veinticinco policías de civil allanaron dos bares gay de Santiago arrestando a cuarenta individuos. Los prisioneros fueron llevados a un cuartel, en donde se les fotografió, se les tomó huellas dactilares, exigiéndoles revelar su identidad sexual, su posible estatus de VIH positivo, y los nombres de sus parejas sexuales. Fueron asimismo amenazados, abusados verbalmente y tratados en forma humillante. La policía utilizó guantes mientras los interrogaban” (2006: 176).



buscándose la vida, tanto en la dictadura como en la democracia. Las crónicas pueden verse como certificados de la muerte por sida de esa comunidad pobre, “loca” o travesti “que el sida se llevó”, aunque las “locas”, como Loba Lamar –de la crónica “El último beso de Loba Lamar (Crespiones de seda en mi despedida... por favor)” (Lemebel, 2000: 40-47)–, no mueren de manera inmediata, sino que resisten desde la sobrevivencia, o no pierden la dignidad, como la Madonna (“La muerte de Madonna” [31-39]). Lemebel resalta esta resistencia; ese “folclore mariposón” (51); ese “antídoto del humor, el eterno buen ánimo, la talla sobre la marcha que no permite al virus opacar su siempre viva sonrisa” (56), la cual parece extinguirse con el sida. El gesto despreocupado, el no asumirse enfermos, el no caer en las redes de la autocompasión y la solemnidad mortuoria que envuelve la enfermedad; la misma postura contra la discriminación por el sexo, es la que se asume con el sida.

Las crónicas de Lemebel registran, entonces, una “existencia rotunda que opta por el exceso como revancha ante la ausencia” (Lanza Lobo, 2004: 54-55) y justamente la representación de este exceso, que es puesto en discurso también desde el exceso, amenaza trastocar uno de los pilares básicos de la crónica: la factualidad (2004: 57). Los relatos lemebelianos se vuelven increíbles y por tanto desafían el valor referencial de la crónica, pero el matiz ficcional de las historias se contrarresta con la inmersión o implicación, otro de los pilares del género (según Norman Sims, citado por Lanza Lobo, 2004: 57). En la proximidad del narrador a los hechos y personajes que narra, en el “nosotros” implicado en los relatos se produce el reconocimiento del lector de esa realidad *otra* transformada por la mirada y el lenguaje travesti en un evento surrealista. Como resume Barradas, los textos de Lemebel tienen una “agresividad contestataria” en la que se combinan “un agudo sentido del humor con una ingeniosa amalgama de referencias a la vida chilena”, a la cultura popular latinoamericana, española y estadounidense contemporánea (Barradas, 2009: 72). Para Barradas, la agresividad enunciativa deriva del enfoque cínico, paródico y desacralizador con que Lemebel asume en *Loco afán...* la condición étnica, homosexual, travesti, prostibularia y sidoso de los sujetos de sus crónicas, con los que se identifica plenamente. Precisamente en esta identificación toma cuerpo y habla la figura de la “loca mala”, que sale de la intimidad del “ambiente” para inscribirse en el espacio público literario con las crónicas del chileno:

Lemebel se posiciona ante la sociedad chilena [...] con la actitud típica de la “loca mala” [...] que reta a la sociedad que lo oprime [...] [E]l gay, en el mundo

privado de su comunidad, se complace en adoptar la pose de un ser malvado que se deleita en la ironía y en el ataque verbal a los otros, especialmente a los otros gays. Para la “loca mala” el ataque es una forma de autoafirmación [...]. La “loca mala” puebla abundantemente la intimidad del intramundo gay hispanoamericano. Quizás para crear un contrapunto y un contrapeso a la imagen de víctima débil, la loca se autodeclara mala y fuerte (Barradas, 2009: 73-74).

La crueldad verbal de la “loca mala” se presenta, en palabras de Lemebel, como “una reconversión que hace de la caricatura una relación de afecto” (2000: 57). La afectividad, que permite reforzar los lazos intersubjetivos y comunitarios, pasa, en primera instancia, por la apropiación y desactivación de la violencia de determinados términos que funcionan de manera performativa, como las denominaciones relativas al sida. A la manera de una vacuna que inmuniza y refuerza las “defensas” propias, el vocablo injurioso se convierte en anticuerpo fundamental para sobrevivir a la marginalidad y el desprecio.

En su trabajo de reapropiación y exposición de la jerga del intra e inframundo travesti, Lemebel subraya la voluntad de los propios homosexuales de repetir los insultos que han sido utilizados contra ellos, para desactivar su impacto con una carga afectiva o lúdica que vacíe la injuria o la resignifique, al convertirla en contraseña de pertenencia e identificación. Desde el subtítulo del libro (*Crónicas de sidario*), se multiplican las variantes para caracterizar al enfermo. Lejos de remitir a una enunciación vergonzosa que disimula la enfermedad con el eufemismo, los vocablos derivados del nombre de esta se multiplican y diseminan: sida, sidada, sidario, frun-sidas, tor-sidas, depre-sidas, sarcomida... La enfermedad es también llamada “el misterio”, “la sombra”, “el premio”: metáforas irónicas que también permiten resquebrajar con la burla el impacto vergonzoso del mal. En la crónica “Los mil nombres de María Camaleón”, Lemebel subraya la significación del uso del sobrenombre para la subcultura gay, y enlista algunos apodos relacionados con el sida.<sup>166</sup> Para Monsiváis (2001), el énfasis que hace Lemebel de esta estrategia de sobrevivencia resulta primordial: “Esto es parte de lo que significa salir del clóset, asumir la condena que las palabras encierran (maricón, puto, pájaro, carne de sidario) e ir a su

---

<sup>166</sup> “La Poto Asesino, La Llave de Cachete, La María Misterio, La María Sombra, La María Riesgo, La María Acetate, La María Sarcoma, La Mosca Sida, La Frun-Sida, La María Lui-Sida, La Lú-sida, La Bien Pagá, La Nomeolvides, La Ven-Seremos, La Zoila Sida, La Zoila Kapposi, La Sida Frappé, La Sida On The Rock, La Sui-Sida, La Insecti-sida, La Depre-sida, La Ven-Sida...” (2000: 59).

encuentro para desactivarlas [...], probar lo fundamental: la carga exterminadora de las voces de la homofobia es la síntesis de la metamorfosis incesante”.

La “sobreexposición” de la condición sidosa funciona como una política de la (des)identidad y la provocación en los marcos de la propia comunidad gay. En una de las crónicas (“Los diamantes son eternos (Frívolas, cadavéricas y ambulantes)”) Lemebel apunta cómo en el gueto homosexual cualquier síntoma despierta sospechas. La injuria, sin embargo, se desactiva al convertirse en atributo de belleza: “Te queda regio el sarcoma, Linda” (2000: 68). Y se añade: “Así, los enfermos se confunden con los sanos y el estigma sidático pasa por una cotidianeidad de club, por una familiaridad compinche que frivoliza el drama” (68).

La “loca mala” se re-bautiza para contrarrestar las suspicacias y el secreto a voces coreado por el resto de las “locas malas”; para desmarcarse de la victimización y de la lástima colectiva promovida por la retórica dramática que envuelve el diagnóstico y la enfermedad, a la vez que para aceptar el dictamen como un paso necesario del duelo. Como comenta Lemebel en la crónica dedicada a los funerales de travestis muertos por el sida (“Esas largas pestañas del sida local”), “las locas engalanadas [...] revierten la compasión que pesa pecaminosa sobre el sida homosexual y lo transforman en alegoría” (2000: 74). Lo significativo de *Loco afán...* radica, para Margarita Sánchez, en hacer evidente ese pacto de resistencia que hace el travesti consigo mismo y con su comunidad, y que lo lleva a ironizar el sufrimiento. De esta forma, “la agudeza del narrador de *Loco afán* estriba, precisamente, en relatar episodios terribles de sufrimiento con acotaciones cargadas de humor” (Sánchez, 2008).

La burla arranca con la elección del sobrenombre de “guerra” que reemplaza la identidad masculina, y se extiende a situaciones trágicas como la agonía de un enfermo, el rígor mortis, el maquillaje del difunto, los funerales... Todo puede ser rebajado a chanza porque en la degradación del infortunio nace un empoderamiento intersticial, menor, que debilita la abyección. También porque, como se lee en las crónicas, determinadas necesidades primarias convocan a la subsistencia inmediata más que al duelo anticipado; a la “lucha” más que a la depresión y la queja. El travesti lemebeliano, como la Regine (en “La Regine de Aluminios El Mono”), continúa haciendo la calle aunque tropiece “medio mareada por el AZT”, conseguido de contrabando (Lemebel, 2000: 23); o como La Palma

(en “La noche de los visiones (o la última fiesta de Unidad Popular”), quien “[a]rdiendo de fiebre, volvía a la arena, repartiendo la serpentina contagiosa a los vagos, mendigos y leprosos que encontraba a la sombra de su Orfeo Negro” (2000: 16). Para Monsiváis (2001), lo que Lemebel despliega es una “metáfora hermosa de la devastación y la dignidad”, una alegoría de la resistencia. Como el propio escritor apunta en una entrevista: “Yo trabajo la enfermedad desde los cuerpos, con un gesto de desacato a la mirada cristiana que hay sobre la enfermedad a través de una mirada sarcástica del tercer mundo que no tiene otra opción que reírse para no asumir nunca el tatuaje del dolor” (Lemebel en Jeftanovic, 2000).

La voluntad de desacato de Lemebel lo conduce a reducir la representación de la enfermedad al travesti, para convertirla en alegoría de la gestión de la condición subalterna en Latinoamérica, aún a riesgo de simplificar la complejidad de las identidades “trans” (transexuales, pero también transgeoculturales)<sup>167</sup> y las respuestas frente a la opresión y la condición postcolonial. La “loca” con sida, quien es también un personaje marcado por la diferencia étnica (como la Madonna “mapuche” de “La muerte de Madonna” [2000: 31-39]), o por la discriminación racial (como la Loba Lamar, “rescoldo pisoteado del África travesti” [40]), se convierte en el cruce fallido de la utopía neoliberal en Latinoamérica, el encuentro tensional entre Primer Mundo / Tercer Mundo, entre norte / sur. Esta figura le permite al autor subrayar el afán de resistencia de un cuerpo expuesto a la *precaridad*, a los vaivenes políticos, a la violencia de la dictadura y a los ardides de la sobrevivencia, con y sin enfermedad terminal.<sup>168</sup>

Un cuerpo que, marcado por la condición simuladora, vive *en* la falta y *del* contrabando: las “Diosas del Olimpo Mapuche” serían casi reinas o casi estrellas “de no ser por la marca falsa del jeans tatuada a media nalga” (49); la medicación de precios prohibitivos llega también del norte por contrabando, como la plaga, como la silicona. En una entrevista, Lemebel habla de la “estrategia contrabandista” de su prosa: “quiero cruzar fronteras culturales, de género”; desterritorializar lo literario: “[i]ncluso la crónica que

---

<sup>167</sup> Para Marta Urtasun (2006), a partir de la lectura de la identidad latinoamericana que hace Ana Pizarro, se puede establecer una correspondencia entre la complejidad de la identidad travesti y la transculturación y la heteronimia que marcan las identidades en Latinoamérica.

<sup>168</sup> Con el término “precaridad” se traduce el neologismo en inglés “precarity”, para diferenciarlo de “precariousness” (precariedad), ambos utilizados por Butler en *Marcos de Guerra. Las vidas lloradas*. Para Butler, es rasgo de toda vida ser precaria; sin embargo, la precaridad “designa esa condición políticamente inducida en la que ciertas poblaciones adolecen de falta de redes de apoyo sociales y económicas, y están diferencialmente más expuestas a los daños, la violencia y la muerte” (2010: 46).

escribo es un cruzar de fronteras”, un burlar de aduanas y agentes jurisdiccionales; “me he entrenado en escabullir los mecanismos del poder” (Jeftanovic, 2000).<sup>169</sup> Cabe entender aquí al contrabando en su acepción comercial (producción, exportación e importación fraudulenta de mercancía), pero también en una acepción más general y etimológica, “contra la ley”. Una ética de la sobrevivencia, tal y como narra Lemebel, impone continuar reinventándose en el margen, aún cuando suponga, en efecto, burlar la ley.

Cabría asociar el contrabando como práctica de reinención, a “las ontologías del devenir” (teorizadas por Gilles Deleuze y Félix Guattari), subrayadas por Moure a propósito de una entrevista de Lemebel, las cuales son consideradas importantes por la estudiosa, tanto para el escritor como para los entes reales que recrean sus crónicas. Dice Lemebel: “Los pobladores, las barriadas cariocas, los cinturones periféricos, los travestis callejeros saben lo que es el devenir. Lo practican a diario... pasar por el ojo de una aguja sin ser rico ni camello, deslizarse de un momento espinudo a otro [...] ellos manejan los códigos tráfugas del devenir, experimentan conceptos como *transformar*, *alterar*, *metamorfosear*, *transfigurar*” (citado por Moure, 2014: 77).

La burla que atraviesa *Loco afán*..., a la que me refería antes como empoderamiento menor y como debilitamiento de la abyección, deberá ser leída bajo sospecha, como todo artefacto construido sobre el sarcasmo. Joaquín Hurtado, en una de sus “Crónicas Cero”, reflexiona sobre la recepción actual de las crónicas de Lemebel, las cuales han perdido su poder sarcástico con los cambios de paradigma más recientes con respecto al sida. Amparado en la “obligación moral” del superviviente, Hurtado, quien ha vivido en carne propia el estigma de la enfermedad en los años ochenta, hasta desembocar en la irresponsabilidad *barebacker* del presente, demanda una lectura que vaya más allá del divertimento, que rescate el dolor que la mascarada de Lemebel esconde:

---

<sup>169</sup> En otra entrevista realizada por Iván Quezada (2000), titulada: “El baile de máscaras de Pedro Lemebel”, el escritor retoma la voluntad “contrabandista” de su escritura, esta vez para explicar el cruce entre las fronteras de lo culto y lo popular: “Mi inquietud cultural es hacer el contrabando de contenidos culturales a la periferia y llevar a esta a la catedral cultural. Las crónicas de *Loco afán*, que acaba de sacar una editorial tan prestigiosa como Anagrama, antes pasaron por revistas y diarios al alcance de todos, como *The Clinic*. [...] He visto, de todos modos, que mis publicaciones tienen llegada en el pueblo. Hablo de sus cosas elaboradamente, con un poco de aparatosa literatura, pero porque creo que la supuesta identidad chilena es más compleja que la imagen simplona y atontada que nos da el rating televisivo” (citado por Moure, 2014: 49).

¿Cómo es posible que el martirio sidológico consignado por Pedro Lemebel sea tomado a risa, a chunga, a mera repostería literaria para los aburridos sidonautas del XXI? Lo raro es necesario para rearmar el osario, que es la obligación moral de todo superviviente de la peste nefanda. Maldito sea aquel que lea *Loco afán* nomás para cotorrearse de los mariconcitos pobrecitos” (2015).

Las crónicas de Lemebel se publican en un año bisagra, 1996, si bien se enmarcan en la década más terrible de la enfermedad, finales de los años ochenta e inicios de los noventa. La irreverencia del chileno, en medio de estos años tenebrosos, ensaya una forma de representación literaria y política de la peste y los apestados que toma distancia radical con respecto a los modelos precedentes. Como advierte Sánchez (2008), *Loco afán...* es un texto que descoloca al receptor: “Contra las expectativas de un lector preparado para encontrarse con narrativas marcadas por el dolor y la tragedia de la enfermedad, Lemebel ofrece un texto único en su capacidad de mezclar la carcajada con la mueca post-mortis, el goce con el dolor”. Para Monsiváis (2001), en Lemebel se aúna “la ira reivindicatoria” de Perlongher, de Reinaldo Arenas y de Hurtado; “la experimentación radical” de Sarduy y “la incorporación festiva y victoriosa de la sensibilidad proscrita” de Manuel Puig.

Lemebel no busca la desnudez confesional de Guibert, quien, apelando a lo “patético”, recaba el movimiento emocional de sus lectores, la identificación –la misma estrategia de De Santis, en el caso latinoamericano, y de la mayoría de los testimonios que han proliferado en la literatura periodística o testimonial en torno al sida en Europa o Latinoamérica–. La identificación queda bloqueada en los textos de Lemebel, pues implica una farsa de corto alcance; una utopía transitoria que dura lo que el sujeto tarda en recolocarse en su lugar, después de haber intentado estar en el *lugar del otro*, sobre todo si la distancia con respecto a ese otro es significativa. Lemebel no acorta o acomoda esta distancia en pos de la recepción; más bien, la agranda, la enfatiza a través de las tres características que señala Monsiváis (la ira reivindicatoria, la experimentación en la escritura y la apropiación de la sensibilidad travesti). Como comenta el chileno en una entrevista a Maureen Schaffer (1998), “la biografía de un hombre pobre, sudaca y “aindiado” [por demás, homosexual, travesti y enfermo, como los sidosos de *Loco afán...*] siempre pasa por un gesto de confesión”, que acentúa la posición de poder del receptor, al tiempo que se enfatiza la culpabilidad del confeso. Por esta razón, en sus crónicas, Lemebel evita “el testimonio real, porque [le] desagradan los confesionarios y esa objetividad eclesiástica del



periodismo acusete” (Lemebel en Schaffer, 1998). La propia elección de un género de fronteras lábiles como la crónica pretende “escabullir los mecanismos del poder”, en los cuales ha quedado atrapada la enunciación literaria de la enfermedad (Lemebel en Jeftanovic, 2000).

En “Los diamantes son eternos...”, Lemebel parodia el modelo de la entrevista televisiva para revertir “el indigno interrogatorio que siempre coloca en el banquillo de los acusados al homosexual portador” (2000: 69). Escoge una “loca positiva” para su entrevista: seropositiva, a la vez que vital y lo suficientemente (im)positiva como para romper “la mascarada cristiana de la entrevista televisiva” (68), y proponer otra, festiva y desordenada. Las preguntas y respuestas remiten a una banalidad lúdica, cuestionadora de las retóricas vacías que sostienen muchas de estas entrevistas:

-¿Por qué portador?

-Tiene que ver con puerta.

-¿Cómo es eso?

-La mía es una reja, pero no de cárcel ni de encierro. Es una reja de jardín llena de florecitas y pájaros (69).

Se trata de diferir la lástima y la autocompasión mediante los juegos del lenguaje y el uso de las metáforas. La estrategia fundamental, tal como se manifiesta en esta crónica, es quebrar la racionalidad comunicativa de la entrevista, y con ella, la identificación entre los dialogantes; la respuesta supone una fuga, un no dejarse atrapar por los dispositivos de la identidad (“nunca tienen que saber lo que estás pensando” [2000: 69], replica el entrevistado ante una llamada al orden del discurso). Como un antídoto contra la realidad de la enfermedad, el juego con el lenguaje aplaza la conciencia de la muerte. No nombrar directamente, o usar una lengua ajena, reduce el impacto de la palabra que enuncia el desastre: “Tú dices Darling, I must die, y no lo sientes, no sientes lo que dice, no te duele, repites la propaganda yanqui” (70).

La metáfora, como decorado y sustitución, reemplaza la conciencia de la enfermedad en el cuerpo travesti, de manera que la “barroquización del deseo es el único subterfugio que les permite a esos cuerpos insumisos burlar la rigidez y la escasez. Y lo hacen a imagen y semejanza de cómo el sobredecorado lingüístico de la metáfora que, desde su primer libro, persigue a Lemebel como a una sombra, se venga –sinuosamente– del recto sentido y del

bien decir, de la erecta verdad” (Richard, 2008).

Pero este decir diferido no supone, en la reapropiación lemebeliana de la palabra del travesti, un vacío de sentido. El “dislate” refuerza el enunciado de manera oblicua, como una anamorfosis, pues su recepción dependerá del *lugar* desde donde “se miren” –en este caso, se escuchen o se lean– las respuestas del entrevistado en “Los diamantes son eternos...”. El “portador” (Lemebel, 2000: 69) del que habla este tiene que ver con el “portar” la enfermedad, pero también, en efecto, con la puerta, tal como él declara; es decir, con la reclusión, el aislamiento y la clausura, pero el entrevistado subvierte el valor negativo de esta posibilidad, al declarar que “[l]a mía [la puerta] es una reja, pero no de cárcel ni de encierro. Es una reja de jardín llena de florecitas y de pájaros” (69).

El entrevistado también denuncia la hegemonía de los patrones norteamericanos en los imaginarios sobre la enfermedad (“El sida habla inglés” [69]), y de paso, la no coincidencia de los estereotipos de la cultura norteamericana en torno a la enfermedad con las coordenadas latinoamericanas, pero tal señalamiento no se agota en la deixis acusatoria, sino que, mediante la economía lúdica y apropiacionista que pone en escena esta crónica, conduce al aprovechamiento de la lengua ajena para beneficio propio: que la mediatización del inglés rebaje el golpe de la enunciación de la muerte propia (70). Esto se cristaliza en el “Darling, I must die” (70) al que alude el entrevistado. La frase remite al sacrificio y al martirio gay, a la resignación, como se despliega en esos estadios finales de la enfermedad representados en algunas escenas para el consumo masivo, en las que el enfermo se despide de su pareja o amigos –tales como las que pueden encontrarse en filmes de amplia recepción popular como *Philadelphia* (Jonathan Demme, 1993)–. En la crónica de Lemebel, la frase se vacía de *pathos* y se instrumentaliza como mediación ante la muerte.<sup>170</sup>

Un rebajamiento similar del patetismo anima los comentarios del entrevistado sobre el AZT, pues este lo iguala a la silicona en sus funciones cosméticas, como relleno o como medio para diferir el final. El entrevistador llega incluso a confundirlos, debido a la indistinción que provoca el entrevistado:

---

<sup>170</sup> Como advierte en otra de sus crónicas (“Ahora las luces...”), el “glamour necrófilo” hace taquilla, “[s]obre todo la superproducción hollywoodense que multicopia la postal gay de *Filadelfia* enmarcada de amapolas venenosas. (Allí no se sabe quién merece el Oscar, si Tom Hanks que gana el juicio como portador segregado o Mister AIDS que “ríe último y ríe mejor” al llevarse igual al protagonista, ante la mirada colonizada del novio latino, Antonio Banderas)” (2000: 66; 67).

-[E]l AZT es como la silicona, te alarga, te agranda, te engorda, te pone unos tiempos más de duración. Hay travestis que se lo inyectan ellos solos.

-¿El AZT?

-No, la silicona (71).

A esto le sigue la descripción del entrevistado sobre esta autoinyección de la silicona por un travesti, la cual subraya la precariedad en el acceso, no sólo a la silicona, sino también al medicamento, debido a esa indistinción lúdica de los dos.

En otra crónica, “Carta a Liz Taylor (o esmeraldas egipcias para AZT)”, Lemebel focaliza esta precariedad en el acceso al medicamento por parte de los colectivos marginales. Aquí regresa también la palabra de la “loca”, no en el escenario de una entrevista, como en “Los diamantes son eternos...”, sino mediante el uso de la retórica afectiva de una carta. La denuncia de la falta del AZT se despoja de cualquier entonación grave o patética, y se funde con las peticiones del enfermo a Liz Taylor: unas solicitudes que, además de escribirse desde cierta lógica delirante que no reconoce la escasa probabilidad de que esos requerimientos lleguen a buen término, dejan ver la gran desigualdad que supone el hecho de que “una esmeralda de [la] corona de Cleopatra” usada por Taylor en el filme homónimo, “podría alargarme la vida por unos años más, a puro AZT” (52), tal como escribe el enfermo. El valor de la joya, primero sólo parte de una utilería filmica, es resignificado como medio que podría garantizar más vida; el fetiche de una celebridad es también el fetiche de un enfermo que, desde un lugar precario (“Yo soy de Chile” [53]), lo “adora”, con la esperanza frágil de conseguir atención.

Para Hernán José Morales, en la “palabra travesti” de Lemebel se desvela la esencia transgresora del autor, quien desafía “la hegemonía de un mundo, a través de sus ojos, entendido como colonización masculina, un mundo opresor” (2015: 5). Precisa Morales,

La palabra travesti es un juego de ocultamiento y develaciones donde prima la espectacularidad del artificio, donde el maquillaje y el disfraz, en aparente distorsión, dejan al descubierto la esencia misma de la palabra desde su complejidad semiótica. Lo travesti metaforiza la multiplicidad del proceso de sentido, es el desplazamiento, lo tensional, y en ese guiño el personaje Pedro Lemebel escritor se construye también como figura ambigua en un gesto de resistencia (2015: 5).

Podríamos añadir que esta palabra travesti, que en la entrevista de “Los diamantes son eternos...” se escucha directamente en el discurso de la loca positiva, desencaja la enunciación masculina del sida, su “voz oracular”, al mismo tiempo que desestabiliza la *panenunciación* del discurso homosexual –ese descorrer los límites de lo íntimo, de la representación tabú, para exponerlo todo de manera que se conjure el silencio (*silencio= muerte*, según el eslogan militante de ACT UP). En la palabra travesti desplegada por Lemebel pareciera resultar también válido este eslogan, aunque con algunos ajustes: el neobarroco lemebeliano parlotea sin cesar, produciendo lagunas de sentido donde se ahoga la linealidad del argumento, la racionalidad del testimonio.<sup>171</sup> No se trata de exponerse, de mostrar el archivo del horror, sino de reemplazarlo por un “barroco funerario” en el que, aparentemente, “[t]odo es cumbancha”; en realidad, “[f]iesta mortuoria” (Sarduy 1999 c: 74).<sup>172</sup> Para Moure (2014: 281), Lemebel reutiliza en *Loco afán...* una de las tradiciones literarias del barroco español, la picaresca, como en la crónica “El último beso de Loba Lamar...”.

El horror vacui lemebeliano se presenta como artificio para conjurar la muerte, como lo teoriza Sarduy a propósito del neobarroco latinoamericano, aunque en sus escrituras “prepóstumas” el cubano se reconcilia con el vacío como alternativa para aceptar su propio silencio. En los travestis lemebelianos esta reconciliación con el silencio resulta imposible; asistimos, incluso, a un grito que no llega a ser pronunciado, pero sí escenificado (sobreactuado) en el extremo del estertor, en la muerte de Loba Lamar (en “El último beso de Loba Lamar...” [Lemebel, 2000: 46]). Asistimos también a la sobrevivencia de la presencia desestabilizadora del travesti aún después de muerto a causa del sida, a través del gesto “indecente” e inesperado de la Madonna –su miembro sexual que se desoculta accidentalmente (en “La muerte de Madonna” [31-39])–, en un documental donde aparece el travesti, filmado durante la dictadura en Chile, y exhibido ya en democracia, pero todavía con capacidad para provocar y alterar el orden establecido.

---

<sup>171</sup> Desde el punto de vista del trabajo con el lenguaje, la crítica ha subrayado la relación de Lemebel con el neobarroco sarduyano y la variante “neobarrosa” del argentino Néstor Perlongher. Véanse Bianchi (1997), Monsiváis (2001), Moure (2014).

<sup>172</sup> A propósito del neobarroquismo latinoamericano, Sarduy se pregunta si realmente “¿Todo es cumbancha?” En el pliegue oculto de la celebración, Sarduy descubre la “fiesta mortuoria” (“nuestro barroco es funerario”), y la mitifica: “Una tristeza de antes del tiempo, de antes de la conquista y del lenguaje enturbia nuestra siesta y nuestra borrachera, como si una muertecita confitada gritara fañosa detrás de los cantantes y los guitarreros: ¡alegría, alegría!” (Sarduy, 1999 c: 74-75).

Lemebel carnavaliza el discurso del sida y las representaciones literarias sobre la enfermedad. Invierte o tuerce el tono y los motivos temáticos trabajados por autores precedentes, a través del usufructo del habla de la “loca”. Representación *queer*, torcida, del drama del sida en su variante travesti; margen del margen en una ciudad del tercer mundo, Chile, marcada de antemano por la tragedia de la dictadura, el auge del neoliberalismo y el tránsito a la democracia.

El autor rebaja uno de los momentos más álgidos en las narraciones sobre el sida, el impacto del diagnóstico del virus, en “El último beso de Loba Lamar...”, cuando la condición iletrada de La Loba le impide comprender las consecuencias de ese diagnóstico, alejándola del saber médico:

La Loba nunca entendió bien lo que era ser portadora [...]. La Lobita no tenía cabeza para relacionar el drama de la enfermedad con el positivo del examen. Ella creía que todo estaba bien, no había cómo convencerla de que ese visto bueno era un desahucio. Y aunque giraba y giraba el papel médico entre los dedos, no le entraba en la cabeza ese ejercicio matemático de invertir el más por el menos. [...] Y si estoy premiada, este papel no me va a convencer, decía (41).

En su maquinaria de desacralización, la sátira de Lemebel no se detiene ni ante la agonía del moribundo ni ante el cadáver. En la misma crónica anterior, la voz del narrador, que se identifica con una de las “locas” que asisten a la “larga agonía” de Loba Lamar, describe la demencia del travesti previa a su muerte. La “loca” demente (la “loca” loca) deviene reduplicación de la desmesura. Este desquiciamiento se convierte en el pretexto para recrudecer la representación grotesca de un sida que, sobrevivido por los enfermos en la marginalidad y la indigencia, ha perdido cualquier valor patognóstico, o densidad de drama existencial. El relato de la locura de la Lobita, convencida de su preñez, desquicia el imaginario de muerte con el que se asocia la enfermedad, a la vez que pone en crisis las fantasías travestis de una feminidad inalcanzable, motor del incesante deseo de simulación: “El sida, para la Loba trastornada, se había transformado en promesa de vida, imaginándose portadora de un bebé incubado en su ano por el semen fatal de ese amor perdido [...] que le había plantado la fruta una noche [...] y después, al alba, se había marchado dejándola preñada de naufragio” (44).

El absurdo se recrudece cuando las/os amigas/os comparten el delirio de Loba Lamar: “Nos puso a todas a tejer chales y gorritos y chalequitos y botines para su nene. Nos hacía

cantarle canciones de cuna y mecerla, abanicándola con plumas...” (44). El compartir las fantasías de la moribunda; el saciar los antojos del embarazo sidoso (los duraznos frescos, el helado de naranja); el velar “el minuto, el segundo que partiera la loca y se acabara el suplicio” (44), todo ello carnavaaliza las narrativas en torno a la tarea dramática del acompañante del moribundo, al tiempo que subraya la grandeza de la “loca mala” lemebeliana, cuya perversidad verbal se debilita frente a la agonía de sus semejantes. Como explica Margarita Sánchez, “[d]entro de esa comunidad naciente, la interconectividad proporciona la ayuda necesaria para resistir a las numerosas fuerzas represivas presentes en la sociedad chilena” (2008: 120).

A continuación, la crónica pasa a describir la muerte de Loba Lamar, el rígor mortis con que queda desfigurado su rostro por la asfixia, y las transformaciones cosméticas post mórtem a que será sometida por sus amigas/os. Así, la muerte la sorprende en una “ópera silenciosa”, en un aullido teatral que no logra expresarse por la asfixia y que la deja “con un hocico de rana hambrienta, ella tan divina, tan preocupada del gesto y de la pose” (Lemebel 2000: 45). La escenificación de la feminidad, el afeite que enfatiza el género deseado, se convierte en simulada victoria contra la muerte: no se abandona ni ante el diagnóstico, ni ante el fallecimiento: “La lobita nunca se dejó estropear por el demacre de la plaga, entre más amarillenta, más colorete, entre más ojeras, más tornasol de ojos” (41). El arte cosmético será continuado por sus amigo/as, convirtiendo al cadáver de La Loba en un cuerpo que acentúa la voluntad travesti: “Mientras embetunaban el cuerpo con cera depilatoria [...] una le hacía la manicure pegándole caracoles y conchitas moluscas como uñas postizas, otra le aserruchaba los juanetes [...] le depilaban las cejas y le encrespaban las pestañas con una cuchara caliente” (46).

La pose antiestética de la “diva” (la “carcajada siniestra” debida al rígor mortis) será corregida por “una loca maciza que había sido luchador en su juventud” (47). A partir de aquí, el llanto de los personajes se transforma en una fiesta mortuoria:

nos pidió que la aplaudiéramos. Y en medio de esa algarabía de plaza andaluza, la Tora se puso seria [...] se encaramó sobre el cadáver agarrándolo a charchazos. Paf, paf, sonaban los bofetones de la Tora hasta dejarle la cara como puré de papas. Entonces levantó su manaza y con el pulgar y el índice le apretó fuerte los cachetes a la Loba hasta ponerle la boquita como un rosón silbando [...] Habrá que taparle los moretones, dijo alguna sacando su polvera Angel Face (47).



Estamos lejos de la centralidad que tienen en un autor como Guibert las reflexiones en torno al cadáver, o al estado transitorio del moribundo, ya cadavérico, enunciadas con la voluntad de mostrar estadios extremos, como el de los enfermos terminales, desde una dicción grave e instalada en el *pathos* y lo agónico. En la crónica de Lemebel, el cadáver de Loba Lamar termina siendo modificado literalmente a la fuerza, para que muestre una pose “digna” de un objeto post mórtem: una escena atravesada por el absurdo y por la disminución de la exaltación patética.

Sin embargo, en el instante en que el lector es enfrentado al semblante de Loba Lamar, desencajado por la muerte, Lemebel lo confronta con el rostro del *otro* –ese que no tiene rostro–, y lo fuerza a escuchar ese “algo más que un lenguaje” que pronuncia el rostro precario en el vórtice de la fragilidad (Butler, 2006: 187). En ese “algo más” no verbal, atizado por la asfixia de la agonía, se expresa la angustia del travesti, que no se enuncia directamente, sino disimulada en el jolgorio grotesco. La mascarada precede y prosigue después de este instante en el que, en el límite de la representación, tiene lugar la emergencia y desaparición de lo humano en el rostro de la Loba:

Loba quiso decir algo, llamar a alguien, modular un aullido en el gesto tenso de sus labios. Abrió los ojos desorbitados [...] Todas la vimos aletear con desespero para no ser tragada por la sombra. Todas sentimos ese hielo que nos dejó tías sin poder hacer nada, sin poder dejar de mirar a la Lobita que quedó dura, con las fauces tan abiertas sin poder sacar el grito. Nos quedamos como tontas asomadas al zaguán de su boca, tan abierta como un abismo, tan abierta como un pozo negro donde apenas asomaba su lengua parlotera. Su boca sin fondo, su boca paralizada en la “a” gigante de esa ópera silenciosa. Su bella boca descerrajada como un túnel, como una alcantarilla que se había llevado a la Lobita en las aguas cochinas de ese remolino siniestro (Lemebel, 2000: 45).

De ahí que lo que se intenta devolver a la Loba es un rostro humano usurpado por la *precaridad*, la enfermedad y la muerte. Un rostro para complacer a la amiga, pero sobre todo en función de ese nosotros que se involucra en la escena, de forma tal que el duelo sea viable, que la pérdida rescate la dimensión humana soslayada en la vida precaria.

No menos importante es anotar que este rostro interpela al lector con las sucesivas muecas de espanto, macabra sonrisa, carcajada siniestra... La agonía de la corrección, que se extiende más allá de la muerte, se convierte en evidente metáfora de la violencia ortopédica y simbólica a que es sometido el cuerpo homosexual desde diferentes lugares de

coerción. Por esta razón el maquillaje al final es desechado, pues el “rosa pálido”, concluye Lemebel, “combina bien con el lila cerezo” de los cardenales (2000: 47).

En el espectáculo travesti de resistencia, la violencia se estetiza y tras los golpes, se dibuja finalmente el beso. Este cuerpo a cuerpo entre la Tora travesti y la Loba muerta viene a ser reflejo burlesco de los cuerpos homosexuales golpeados durante la dictadura, vidas que no importan o que no cuentan, como lo ejemplifica Lemebel en la crónica sobre la Madonna mapuche (“La muerte de Madonna”), cuando los milicos “le daban duro, la apaleaban hasta dejarla tirada en la vereda [...] La dejaban como membrillo corcho, llena de moretones en la espalda, en los riñones, en la cara. Grandes hematomas que no se podían tapar con maquillaje. Pero ella se reía. Me pegan porque me quieren, decía con esos dientes de perla que se le fueron cayendo de a uno” (32).

Los moretones de la violencia serán sucedidos, todavía durante la dictadura, por las negras manchas del sarcoma de Kaposi. La respuesta en ambos casos será la misma: la risa, “el más seguro medio de minar [la autoridad]”, como argumenta Hanna Arendt en *Sobre la violencia* (2006: 62). Las huellas de la dictadura y del sida se cruzan en el mismo cuerpo vulnerable de la Madonna local, condenado a priori a la desprotección estatal y al olvido en tanto cuerpo desechable. En la distribución pública del duelo post-dictadura, este cuerpo se mantiene obliterado del obituario simbólico de la comunidad, en la medida en que su valor político continúa siendo descalificado. Ello se confirma en la segunda parte de “La muerte de Madonna”, donde Lemebel ejemplifica el secuestro imaginístico, ya en democracia, del cuerpo del travesti, cuando el documental en el que aparece la Madonna chilena, “Casa particular” de Gloria Camiruaga, resulta censurado.<sup>173</sup> El filme de Camiruaga documenta la acción “Estrelladas”, realizada el 25 de noviembre de 1989 (día del cumpleaños de Pinochet) por Las Yeguas del Apocalipsis en la calle San Camilo.<sup>174</sup>

---

<sup>173</sup> Este video-arte fue retirado de la exposición “Museo Abierto” en 1990, muestra que, como su nombre lo indica, exhibía piezas censuradas durante la dictadura. Como señal de protesta contra la censura, Las Yeguas del Apocalipsis realizan la adaptación de la misma intervención urbana de San Camilo en el frontis del Museo Nacional de Bellas Artes, pero esta vez las estrellas son dibujadas con neopreno y posteriormente encendidas.

<sup>174</sup> En la acción “Lo que el Sida se llevó”, el dueto posó para una serie de fotografías capturadas por Mario Vivado en la que son recreados algunos travestis de la calle San Camilo (con ropas prestadas por ellos). Esta serie fotográfica, que se exhibió en la sede del Instituto Chileno-Francés en noviembre de 1989, se complementa con la acción “Estrelladas”, donde son proyectadas las fotos de la muestra de manera simultánea a la intervención. En “Estrelladas”, Lemebel y Casas trazan estrellas fosforescentes en el pavimento en negativo y positivo. Como cuenta el primero en *Loco afán...*, participaron “[l]as travestis más bellas que nunca, engalanadas para la premier, posando a la prensa alternativa, mostrando la silicona

Esta acción, referida en *Loco afán...*, puede leerse como un gesto de restitución del duelo de una comunidad golpeada por el sida en el marco de una comunidad mayor afectada por la dictadura. A modo de “parodia de Broadways”, las estrellas travestis dejan sus huellas en el “barro de la sodomía latinoamericana” (Lemebel, 2000: 34), antes de que desaparezcan por la enfermedad: se consagra el estrellato del barrio a la vez que se ratifica el estrellarse de las ilusiones de estos sujetos contra la calle de San Camilo (un “reducto del travestismo prostibular” [33], amenazado con desaparecer). La acción de Lemebel y Casas apela a la responsabilidad colectiva por la vida de los otros, al inscribir de manera pre mórtem estos cuerpos en el barro / barrio marginal de Santiago de Chile, de forma tal que la calle se convierte en pasarela de espectros, a la vez que en simbólica necrópolis marcada por las estrellas en el cemento. Butler reflexiona en *Vida precaria. El poder del duelo y la violencia* sobre el valor positivo del duelo comunitario, en tanto nos recuerda que somos, por definición, seres físicamente dependientes unos de otros y vulnerables unos con respecto a otros. Eludir las pérdidas o restaurarlas rápidamente refuerza un imaginario de autonomía individual que debilita el sentido de la identificación y la responsabilidad con los otros (Butler, 2006: 56). En la medida en que ciertas vidas están más protegidas que otras y ciertas muertes importan más que otras, las muertes que importan menos, o en lo absoluto, “no dejan ninguna huella [...], desaparecen no tanto dentro del discurso explícito sino más bien en las elipsis por las cuales funciona el discurso público” (Butler, 2006: 61). Sin necesidad de mirar a otras realidades geopolíticas (África, Medio Oriente) para ejemplificar la toma de distancia con respecto al dolor ajeno, la obliteración de vidas que no importan dentro de las propias comunidades encuentra su más repetida expresión en el silenciamiento comunitario de la muerte por sida durante los años 80-90.<sup>175</sup>

En tal sentido, las *performances* de Lemebel y algunas de las crónicas de *Loco afán...* pueden ser resignificadas como gestos de devolución simbólica de muertes a la comunidad (muertes dignas de atención). Son textos tanatográficos que funcionan como obituarios colectivos. Para Butler, el rescate del obituario se presenta “como un acto de construcción

---

recién estrenada de sus pechos” (2000: 34). Ver <http://www.yeguasdelapocalipsis.cl/lo-que-el-sida-se-llevo/> para más detalles sobre “Lo que el Sida se llevó”.

<sup>175</sup> Como argumenta Butler, la borrada de las muertes *queer* del 11 de septiembre “no debería sorprender cuando pensamos en los pocos muertos de sida que se convirtieron públicamente en pérdidas significativas” (2006: 62).

de la nación. No es una cuestión simple, porque si el fin de una vida no produce dolor no se trata de una vida, no califica como vida y no tiene ningún valor” (2006: 61).

Cuando Lemebel narra en “La Regine de Aluminios El Mono” cómo la muerte de La Regine es venerada por el barrio obrero Mapocho, está inscribiendo el gesto de despedida suburbial que valoriza esa vida a nivel de la micro-comunidad, en contraposición a la invisibilidad que tiene tal vida en un contexto nacional. Como cuenta el chileno en la crónica mencionada, el féretro del travesti que regenta uno de los prostíbulos del barrio dejó, a lo largo de la calle, “[u]nas manchas moradas que la gente rodeó de velas como si fueran sombras milagrosas” (2000: 30).

En esta crónica Lemebel amplía, a la vez que subvierte, el panteón heroico de la nación, al inscribir el aporte de La Regine y sus chicas al derrocamiento de la dictadura. Es desde esta agencia invisible, que pasa por el sexo y el contagio, que se alegoriza el valor del otro, la interdependencia de los actantes sociales y el alcance de acontecimientos no previstos. Toda muerte concierne por igual porque desde cualquier muerte podrían redefinirse las fronteras de lo que es la comunidad y la nación. En “La Regine de Aluminios El Mono”, el poder queda torcido (*queer*), vulnerable y sidoso: “las hileras de conscriptos [...] entraban en su ano marchando vivos. Y salían tocados levemente por el pabellón enlutado del sida” (25). La imagen prostibularia se vuelve alegoría de una nación fragmentada y espectral, en la que los papeles de víctimas y verdugos están atrapados en la muerte colectiva: “Por todos lados fragmentos de cuerpos repartidos en el despelote sodomita. [...] restos de cuerpos o cadáveres pegados al lienzo crespado de las sábanas. Cadáveres de boca enroscados a sus verdugos. [...] Aún vivos, incompletos, desmigados más allá de la ventana, flotando en la bruma tísica de la ciudad” (28-29).

Desde estos puntos de vista antes delineados, emerge una lectura compleja de la crónica “Esas largas pestañas del sida local”, toda vez que, por un lado, podría manifestar una actitud de resistencia comunitaria a la victimización, pero por otro lado, podría apuntar a la condición previa que convierte a la vida que muere en no merecedora de congoja, de ser llorada. Para Butler, “la capacidad de ser llorado es un presupuesto para toda vida que importe” (2006: 32). Por esta razón, “[u]na vida que no es merecedora de ser llorada es una vida que no puede ser objeto de duelo” (2006: 64). Sobre estas mismas ideas, Butler regresa en una conferencia posterior a *Vida precaria...*, para afirmar que la vida debería ser vivida

sabiendo de antemano que la propia pérdida producirá congoja; de lo contrario, ya la propia vida ha sido producida por las “biopolitics of the ungrievable” (2012), que llevan a asumirse a sí mismo como un tipo desechable de ser, cuya vida no vale ser resguardada o protegida; alguien que no es causa de congoja si perdiera la vida:

If only a grievable life can be valued, and valued through time, then only a grievable life will be eligible for social and economic support, housing, health care, employment, rights of political expression, forms of social recognition, and the conditions for political agency (*Handlungsfähigkeit*). One must, as it were, be grievable before one is lost, before any question of being neglected or abandoned, and one must be able to live a life knowing that the loss of this life that I am would be mourned and so every measure will be taken to forestall this loss (Butler, 2012).

El duelo, tal y como lo narra Lemebel, es ejercido por la propia comunidad homosexual y travesti en formas diferenciadas, desfamiliarizadas, que rompen con la proximidad de lo similar y con la empatía de lo emotivo, bases construidas por los medios, sobre las que se constituyen públicamente las vidas que merecen la pena ser lloradas (Butler, 2006: 66). De esta forma, “las locas engalanadas con el drama han hecho de su muerte un tablao flamenco, una pasarela de la moda que se burla del sórdido ritual funerario. [...] Con sus destellos coliguillos, amortiguan el duelo, lo colorean, lo refulgen, lo descargan de esa fetidez piadosa. [...] Un poco preocupadas, miran el reloj, pensando que la lista corre rápido. “Hoy por ti, mañana por mí”, es el responso” (Lemebel, 2000: 74).

Después de la invisibilización del sida en Chile durante la dictadura, en los noventa el funeral se convierte, entonces, en otro espacio de reafirmación de la diferencia y en una aceptación de que se trata, justamente, de una vida “no acongojable” (*ungrievable*), llevado esto al límite de la parodia; de la misma forma que se aceptan los términos insultantes para autonominarse, en un ejercicio de desafío.

A ese correr rápido de la “lista” que avizora el propio fin, se supedita la fugacidad del dolor por la muerte ajena y su sustitución por un placer también fugaz, pero inminente:

Al convertir su existencia en proyecto estético, los personajes de Lemebel invierten los modelos aceptados por el sistema social y exhiben esta inversión como un gesto de trasgresión. Ven el SIDA como una razón más para continuar la lucha diaria, para agregar otra capa al maquillaje y echarle al cuerpo más trapos que le sirvan como prolongación de la vida y de la celebración (Sánchez 2008).

### 3.3.2. Marta Dillon y Joaquín Hurtado: cotidianidad de la enfermedad crónica.

En octubre de 1995, un año después de su diagnóstico, la periodista argentina Marta Dillon comienza a publicar en el *Suplemento No* del diario argentino *Página/12* la columna “Convivir con virus”, que continuará hasta el 2003. En ella narrará su experiencia con el VIH/sida vinculada a otras rutinas de la vida diaria en su condición de mujer, madre soltera e hija de una joven “desaparecida” durante la dictadura, hechos que se entremezclan en el recuento de su devenir cotidiano. Además, involucrará en sus crónicas las experiencias de otros seropositivos que no siempre disfrutaban de la misma calidad de vida de la escritora, dadas las numerosas contingencias que supone la cronicidad de la enfermedad.

En 1998, *Página/12* ofrece con el periódico impreso una edición en forma de libro no comercializable con las crónicas de Dillon publicadas hasta la fecha (el libro asume el nombre de la sección, *Convivir con virus*), y en el 2004 la autora selecciona y compila sus crónicas bajo el título *Vivir con virus. Relatos de la vida cotidiana*. Como se traduce en el nombre de la columna, Dillon se propone narrar esa convivencia crónica en la que el virus, al decir de Gabriel Giorgi, ha exigido “cartas de soberanía” para instalarse en “el entre”, “en eso que pasa y circula entre los cuerpos y los lenguajes, en ese espacio intervalar que es la condición inmanente de lo común” (2009: 16). Para la autora, “Vivir con vih se parece mucho a este ejercicio de escribir la columna [del periódico]”: un ejercicio rutinario que se presenta como un viaje introspectivo de corta duración hacia el pasado más inmediato, pero cuyo sentido fundamental, como ejercicio de lenguaje, es la comunicación: “Del otro lado de la página alguien escuchó y eso me cura” (Dillon 1998: 5).

En el prólogo de *Vivir con virus...*, Dillon explica la deriva de sus crónicas personales hacia otras historias de vida: “El viaje interior que significaba *Convivir con virus* entonces, se abrió a otros rumbos, otras voces, otros escenarios. Las columnas hablaban de mí y de quienes como yo vivían con vih y de quienes no, porque en definitiva estamos todos obligados a convivir y los encuentros se producen sin pedirle permiso al virus” (2004: 12).

Los textos de Dillon captan esa coexistencia comunitaria con la realidad de un virus demasiado presente entre los cuerpos como para ser ignorado, pero que ha pasado a ocupar progresivamente el lugar de una latencia –latencia en el cuerpo que podría derivar, también, a imprevistas afasias sociales, a peligrosos silencios discursivos. Las crónicas despojan de



excepcionalidad al sida restituyéndolo al espacio de lo común, pero, por ello mismo, recaban la responsabilidad del estado, por esas vidas que pueden ser vividas con VIH, y de la sociedad, por los nuevos pactos de convivencia que la enfermedad crónica permite reconstruir.

A su vez, *(Con)Vivir con virus*<sup>176</sup> supone la relación “amigable” del yo con ese otro no-yo biológico (el virus), que de todas formas es percibido bajo la figura del “intruso” —el que ha llegado sin ser invitado—, aun cuando ambas instancias son puras abstracciones retóricas construidas sobre la base de un paradigma inmunitario que refuerza los efectos de frontera; esto es, la ilusión de que son entidades separables, exteriores e invasivas una con respecto a la otra. En esa reconciliación simbólica con el virus que invade se manifiesta paulatinamente una conciencia de abdicación frente a la frontera identitaria que impone la condición patológica no reversible: ya no se es posible ser otra cosa que el yo-virus (e incluso, el yo-virus-medicación) en que se ha convertido el cuerpo de la narradora. De esto se deduce que la enfermedad, la salud y lo viral van dejando de ser nociones entendidas como “tenencias” exteriores (algo que se tiene de manera contingente: tener salud o enfermedad, tener el VIH o, incluso, tener un cuerpo), para ser apreciadas como condiciones cada vez más internas e internalizadas. Se asume, definitivamente, otra definición ontológica que acepta el desvío contingente de la multiplicidad que se *es* y que escapa al control del “yo”. En palabras de Judith Butler: “I cannot ‘lead’ all aspects of the living organism that I am” (Butler, 2012).<sup>177</sup> No hay que olvidar que el territorio donde se ubica la tenencia del VIH es el interior de la célula humana, en la que el virus “introduce” su información genética. Con ello consigue transformar las actividades de la célula, de manera que esta sirva para crear nuevas copias virales (a través de los procesos de “transcripción inversa”, en el que la cadena simple de ARN vírico replica la cadena doble

---

<sup>176</sup> Me refiero tanto a la columna “Convivir con virus” como a la antología *Vivir con virus*.

<sup>177</sup> El también periodista argentino Sergio Núñez había narrado en *Vivir con Sida* su incapacidad para imaginar al virus como un huésped tolerable. Cuando el psicoterapeuta le aconseja “amigar[se] con el VIH” (1994: 33), la respuesta de Núñez remite a una convivencia tensional entre su cuerpo y el virus: “Con un nudo en la garganta, le respondí que no podía pedirme eso: que el HIV me había arruinado la vida y no era posible hacerme amigo de mi peor enemigo. A duras penas lograba convivir con él. De modo que mucho menos iba a poder sobrellevarlo si me enfermaba” (34). En efecto, es el hecho de sobrevivir o “infravivir” con el sida lo que relatará Núñez: la enfermedad supone la quiebra de la convivencia armónica entre el yo y el no-yo viral, e impulsa la representación de una guerra en el interior del cuerpo en la que el virus marca la ofensiva.

de ADN celular, y de “integración”, en el que el ADN vírico se introduce dentro del propio ADN de la célula para luego geminarse).

A diferencia de la imagería bélica que las representaciones metafóricas del sida han movilizado (el combate a nivel celular entre el sistema inmunológico y el virus), Dillon propone un devenir estratégico que renueve agencias e ilusiones, de manera similar a la capacidad replicadora y mutante del virus: “De la misma forma en que muta el virus, nosotros tenemos que ir buscando estrategias nuevas para seguir oponiendo vida a la sentencia de muerte que parece inexorable. Y no lo es”, escribe Dillon en la crónica que abre *Vivir con virus...* Esta mutación no es sólo espiritual, sino que involucra al cuerpo: “Todavía estoy envuelta en el vértigo del cambio. Todavía no entendí del todo hacia donde y desde dónde muto” (2004: 33).

Es importante subrayar que a Dillon le interesa conectar, fundamentalmente, con un público femenino. Esto se irá haciendo cada vez más evidente en el continuo de las crónicas. Desde un lenguaje poético, y desde una experiencia posicionada en su condición de mujer y madre soltera con VIH/sida, la autora se propone abrir con su historia la brecha de representación del sida a sujetos femeninos. A partir de la perplejidad inicial que le ocasiona el diagnóstico —en tanto mujer educada, de clase media-alta, cuyo contagio escapa a la prevalencia de la enfermedad y a las campañas de prevención—, la cronista insistirá en la vulnerabilidad y la falta de empoderamiento de la mujer a la hora de enfrentar el cuidado de sí misma y la protección ante el riesgo de contagio. Como analizaré más adelante, el registro cotidiano de Dillon adquiere un valor añadido dentro de la literatura latinoamericana sobre el VIH/sida, dada la singularidad de la tematización femenina en un corpus predominantemente enfocado hacia los conflictos de la enfermedad en autores y personajes varones.

Por su parte, el también periodista Joaquín Hurtado publicó la columna mensual “Crónica Sero” para el suplemento *Letra S (Salud/ Sexualidad/ Sida)* del periódico mexicano *La Jornada*, desde septiembre de 1996 hasta el presente, dato que ofrece una dimensión del ingente volumen de textos cronísticos firmados por Hurtado, el cual merecería compilarse en libro. En el 2003, el escritor reúne en *Crónica Sero* setenta y tres de sus textos más personales; quedan relegados aquellos de carácter más circunstancial y político, centrados en críticas a la gestión estatal de la epidemia en México, aun cuando este

contexto permee también los escritos íntimos. Hurtado, quien tiene la experiencia de vivir con el VIH desde finales de los años ochenta, parte de este pasado para reconstruir su historia de manera fragmentaria, además de dejar constancia de los cambios en las significaciones culturales del sida, de los avances médicos y farmacológicos, y del alcance o limitaciones de las prestaciones sociales en México. Las crónicas desembocan en un presente cuyo día a día será actualizado con el devenir del cuerpo transformado por el virus y la medicación; un cuerpo dependiente en buena medida de la gestión pública de los servicios médicos, y en general, de las políticas oficiales sobre la enfermedad, ante las que se manifiesta críticamente el autor.

Sobre el proceso de escritura de las crónicas como estrategia terapéutica basada en la recuperación de la voz y la conexión con el *otro*, comenta Hurtado en “La antipatía activa por la muerte”:

No olvido que palabra que aprendía, palabra que me era arrebatada, arrastrada por el vendaval lingüístico detrás de la nube negra del acrónimo SIDA [...]. Me quedé sin habla. Me quedé sin vocablos para siquiera levantar las manos en defensa propia [...] Y yo sin sustantivos, sin verbos, adverbios ni nervios; sin garganta, puros ojos pelones en cada sangría. [...] Pero si la palabra mata, la palabra también puede curarnos. [...] En aquellos días empecé a atisbar que había la posibilidad de conformar nuevas células sociales, nuevos códigos gregarios para reinventar mi identidad. Me perdoné cuando fui perdonado por la mirada clara y cabal de los otros. [...] Casi desde su origen, y por la generosidad de los editores y lectores, he tenido el privilegio de escribir en este suplemento las eses de mi sangre, mi semen, mi sexo, mi seropositividad, mi sudor, mis sueños, mis sapos, mis síntomas, mis sanguijuelas, mis sábanas, mis sainetes, mi sarcasmo, mi sal, mis sombras, mi saliva, mi sinceridad, mi sufrimiento, mi satisfacciones. Mi salud (7 de julio, 2005).<sup>178</sup>

Las crónicas de Hurtado se caracterizan por la crudeza del lenguaje como estrategia para diseccionar los ambientes marginales de Monterrey (ciudad en la que habita el escritor), marcados por los conflictos fronterizos, la violencia, la pobreza y la enfermedad. En su disección de la periferia, Hurtado visibiliza diferentes formas de vivir el deseo homoerótico, muchas veces enclaustrado en los límites de una doble moral que proscribe la identidad o la identificación homosexual, a pesar de que esos mismos cuerpos transitan por los oscuros laberintos de Monterrey donde el deseo *homo* se expresa libremente. De esta

---

<sup>178</sup> En el presente acápite serán referidas algunas crónicas de Hurtado no publicadas en el libro *Crónica Sero*. Cuando así sea, será dada la referencia del día de publicación de la crónica en *La Jornada*.

forma, Hurtado involucra, desde su propia experiencia con el contagio, a un destinatario masculino preferentemente comprendido en la categoría HSH (hombres que mantienen relaciones sexuales con hombres).<sup>179</sup> Esta condición comunicativa influye, evidentemente, en el tono y las temáticas a tratar en cada entrega, además de redirigir el mensaje educativo/reivindicativo hacia la vulnerabilidad frente al VIH de aquellos sujetos que no se sienten emplazados por los mensajes preventivos destinados al público gay.

Desde un discurso posicionado abiertamente en una orientación bisexual que le permite simultanear los conflictos de la vida en familia –en calidad de esposo y padre– con sus encuentros homoeróticos, Hurtado deslocaliza las representaciones sexo–género masculino/femenino, heterosexualidad/ homosexualidad, y emplaza la hipocresía moral de los que viven una doble vida de manera clandestina –como él mismo lo hiciera antes del contagio–, contribuyendo con ello a precarizar la salud de las mujeres implicadas en las relaciones de pareja.<sup>180</sup> En las crónicas, sin embargo, no se invita especialmente al *coming out* de la homosexualidad o del sida. A la vez que el autor se decanta por la sinceridad con las personas implicadas directamente en el riesgo del contagio, propone una libertad de acción basada en otros modos de resistencia que no pasen por la confesión o la visibilidad, dado el peso de los prejuicios en la sociedad mexicana. La “salida del clóset” resulta ser un acto de empoderamiento contextual, respaldado por el activismo gay, que no necesariamente responde a las estrategias locales para resistir la homofobia.<sup>181</sup>

---

<sup>179</sup> La categoría epidemiológica HSH da cuenta de las prácticas sexuales entre hombres sin que los participantes se sientan identificados con orientaciones o identidades homosexuales o bisexuales. Para poder acoger una diversidad de prácticas e identidades sexuales, los cientistas sociales y epidemiólogos han propuesto esta categoría, dado que estas prácticas eróticas entre varones no asumidos como gais resultan fundamentales en la región, debido a su vínculo con el contagio de VIH. En un estudio sobre el sida en Latinoamérica, Pecheny (2000: 3) presenta comparativamente la incidencia de HSH en la transmisión del VIH en todas las subregiones del continente y arriba a la siguiente conclusión: “Al 31 de agosto de 1998 (OPS 1998), dicha vía representa el 40,8% de los casos en el área andina, el 32,1% en Brasil, 14,2% en el Caribe Latino, 19,7% en Centroamérica, 33,1% en el Cono Sur y 40,0% en México”. Para una crítica teórica de la categoría y su estudio en el contexto mexicano, véase Núñez Noriega (2007).

<sup>180</sup> En la novela *Las provincias del alma* (2003), de la también mexicana Lydia Cacho, se focaliza la vulnerabilidad de la mujer, quien, a espaldas de la doble vida sexual de su esposo, resulta contagiada con el VIH. Soledad, el personaje femenino de la novela, deberá encajar su condición seropositiva, la infidelidad y el descubrimiento de la bisexualidad de su pareja. Cacho, desde la perspectiva de la mujer, vendría a complementar lo que Hurtado narra en algunas de sus crónicas.

<sup>181</sup> En *Masculinidad e intimidad*, Núñez Noriega confirma la inoperancia del “clóset” para determinadas expresiones de la sexualidad en México: “El clóset es una categoría cultural, histórica y política particular. Tal como numerosas investigaciones lo han mostrado, hay otras formas de entender el deseo, la atracción, los sentimientos eróticos y afectivos, más allá de la noción moderna de sexualidad u orientación sexual, que permite a las personas no sentirse confrontadas o urgidas por la necesidad, instalada cultural y políticamente, de “ser honesto”, y “decir la verdad”, bajo los límites culturales de la identidad gay” (2007: 76).

Si en determinadas circunstancias resultaba fundamental la visibilidad concreta del virus –hecha cuerpo–, para romper con las abstracciones publicitarias, Hurtado demanda una normalidad que pasa por el derecho a callar el estatuto serológico, como se calla el grupo sanguíneo o las mutaciones del ADN; silencio que subvierte una especie de “policía discursiva” social que necesita sacar a la luz la verdad del sujeto, legalizar su existencia. Apelando a una experiencia común de territorios fronterizos, Hurtado metaforiza lo que hemos comentado:

En la reunión con los otros alienígenas se comparte esa premisa de no decir a nadie lo que no convenga. ¿Cómo se ha vuelto importantísimo el estatus serológico de la gente? Como quien vive de mojado en USA y la migra merodea tan cerca que la ves con sus luces encendidas. [...] “Ya te hallé, hijo de perra. Confiesa tu nacionalidad. ¡No te escucho! ¡Más fuerte!”. Y sin más remedio tú confiesas: ¡Está bien, ya no me pegue! ¡Sí, soy del país del sida, de la nación marica, del planeta virus! (2003: 88).<sup>182</sup>

La fuerza comunicativa de las crónicas de Hurtado radica, sobre todo, en el estilo inesperado de sus “confesiones”. En una entrevista comenta cómo se vale del “autoescarnio” para inmunizarse de la mala fe o discriminación cotidiana: “La mejor vacuna contra el estigma es tomar cada mañana la navaja del autoescarnio y desfigurarme el rostro” (Hurtado en Brito 2003). Son textos que “están lejos de ser pasajes testimoniales de autoflagelación o autoconmiseración para provocar lástima o una conciencia panfletaria” (Brito 2003). Esto se hace especialmente palpable en las crónicas en las que enfoca los molestos síntomas que padece por el virus, o las transformaciones de su cuerpo causadas por la lipodistrofia.

Puede afirmarse que, desde dos diseños muy diferentes de encuadre narrativo del VIH/sida, Dillon y Hurtado se valdrán del valor efímero e impactante del género de la crónica periodística para moldear una percepción sobre la enfermedad aún marcada

---

<sup>182</sup> Para Dillon, por el contrario, el mantener la reserva en relación con la enfermedad sería una actitud heredera de las políticas de silencio de la dictadura militar en Argentina. La única forma de sanar sería, para la autora, la de poder articular el miedo, el dolor y las pérdidas, en oposición a lo que decía el eslogan de una de las campañas del régimen (“Silencio es Salud”), destinada a reducir la contaminación acústica de la ciudad de Buenos Aires, aunque evidentemente se trataba también de una advertencia al pueblo en función de controlar la disidencia interna. En una de las crónicas, Dillon comenta: “*El silencio es salud*, decía una conocida campaña en aquellos años y hoy, mientras escucho a mis compañeros del grupo de autoayuda, la frase encuentra un nuevo sentido [...] El “algo habrán hecho”, aquella famosa frase que intentó explicar el horror en la complicidad de las víctimas sigue cobijando algunos miedos. Muchos de los que se fueron de la mano de la enfermedad llegaron hasta el final creyendo que la vida les estaba pasando la cuenta...” (1998: 18).

notablemente por los discursos sensacionalistas de inicios de la epidemia. Como explica Dillon en el prólogo de *Vivir...*: “Ciertos estereotipos parecen tallados en piedra, inmóviles, mostrando imágenes remanidas, atadas a camas de hospital, a una sexualidad en particular, a un modo de vivir la vida a garrotazos” (2004: 13). El proyecto de los dos cronistas, a pesar de sus especificidades, se dirige fundamentalmente a problematizar este archivo de representaciones y respuestas emocionales ya inoperantes para caracterizar un padecimiento a largo plazo.<sup>183</sup>

Para Hurtado, los años transcurridos desde su contagio hasta el presente en que escribe han sido felices y productivos. En una crónica publicada en abril de 2007, “Contingencia moral”, afirma:

Yo con mis veinte años de vivir con VIH y de eventualmente caer encamado por el sida. Yo con mis más felices y productivos años; y mi mejor desempeño profesional y humano realizado con, y gracias, y a pesar del mentado síndrome, yo... ¿un inútil? Yo con mi sangre tan inocente y tan cochina como la de su santidad el Papa. Yo y mis bichos virales felices —a veces adormilados, a veces desenfrenados—; yo y mis hongos, bacilos, algas, gérmenes, protozoarios, y demás maravillas de la dimensión microscópica; yo y mis amigos asesinos oportunistas, democráticos y simbióticos que me habitan... ¿un peligro bacteriológico? (Hurtado, 2007 a).

Transitamos, a lo largo del proceso acumulativo que constituye la narración periódica de la enfermedad ofrecida por estos autores, por diferentes etapas en la transformación de las emociones y de los cuerpos de los cronistas, así como de la entidad patológica, de su recepción y reinterpretación médica y sociocultural. El controvertido modelo Kübler-Ross (las cinco etapas del duelo establecidas por la psiquiatra del mismo nombre en *On death and dying* [1969]), si bien no debe seguirse de manera estricta, permite complejizar las progresivas respuestas de los autores frente a una enfermedad crónica que se narrativiza como un largo proceso de duelo y aprendizaje. En este caso, la negación y la ira, primera y

---

<sup>183</sup> A pesar de las enormes diferencias geopolíticas con respecto a la accesibilidad a las terapias de última generación, en la XII Conferencia Mundial de SIDA en Ginebra (1998) se propuso reconceptualizar al VIH/sida con el objetivos de definirlo como una infección crónica siempre que se halle bajo tratamiento antirretroviral. Debe precisarse que, según un informe consultado, aproximadamente el 45% de 1.6 millones de personas viviendo con VIH en Latinoamérica no tiene acceso a la terapia antirretroviral (UNAIDS. *The Gap Report*, 2014).



segunda etapa del modelo Kübler-Ross, se expresan básicamente en las crónicas a través de la resistencia de los escritores a los cambios en los patrones de hábito como estrategia de denegación temporal, y a través de la tensión con respecto a una medicación que se presenta detestable aunque esencial (como se observa en la parodia de Dillon a Hamlet: “Tomar o no tomar el AZT era el tema” [2004: 24]).

La utopía del control autónomo de la enfermedad a espaldas de la medicina alopática, observable en aseveraciones como “[M]i vida no depende sólo de los avances de la ciencia”, o “estoy convencida de que es el amor a la vida lo que me salva de la muerte” (Dillon 2004: 18; 25), cederá paulatinamente el lugar a la negociación (tercera etapa). Se renuevan los miedos frente a una existencia amenazada que, en ciertos momentos, expone a los autores a la condición mortal de manera más angustiosa. Se comienzan a abrir, entonces, las brechas hacia la aceptación de la cronicidad y hacia la necesidad de la administración responsable de la nueva vida que la condición crónica conlleva, sobre todo porque la muerte por VIH/sida sigue acaeciendo en vidas cercanas cuyas historias serán narradas por los cronistas (véase, por ejemplo, la historia del amigo de Dillon [2004: 36–37]), o porque, en definitiva, el virus no pide “permiso para avanzar” (Dillon 2004: 35) en los propios cuerpos de los autores.

A pesar de las duras referencias a los efectos inmediatos de la medicación (físicos y psicológicos), esta se vuelve rutinaria a la vez que imprescindible con el cursar de los años. Las crónicas de los dos escritores harán patentes las reiteradas dificultades para el acceso estable a los fármacos subvencionados, así como otras problemáticas relacionadas con el acceso desigual a los tratamientos. A la vez, la medicación traerá consigo otras rutinas en función de la fidelización al tratamiento crónico (las formas de intercalar en la vida cotidiana la ingesta de unas veinte pastillas diarias, que poco a poco se irán reduciendo con el avance de los cócteles antirretrovirales), al paso que permitirá la recuperación de cierta cotidianeidad y autoestima, perdidas a partir del diagnóstico y la sintomatología inicial (sobre todo en el caso de Hurtado, quien se verá beneficiado por las nuevas terapias al cabo de una década de su diagnóstico).

Por último, la narración del VIH/sida de estos autores derivará hacia la representación de complicaciones imprevistas causadas por los efectos secundarios, a largo plazo, de los tratamientos químicos. Se abre una dimensión más personal que enfrenta a los cronistas a

un proceso de extrañamiento y (re)conocimiento que, en el caso de Dillon, será documentado desde la sublimación y metaforización del cambio –sin negar el impacto psicológico que este proceso implica–, y en Hurtado, preferentemente, desde la acrimonia y el sarcasmo. La recontextualización de las etapas de depresión y aceptación (con las que concluye el proceso de duelo sistematizado por Kübler-Ross) puede ser utilizada para describir productivamente este nuevo proceso de duelo que impone la cronicidad y que implicará la necesaria aceptación o tolerancia de las transformaciones corporales, aún cuando esto venga de la mano de estrategias como la revalorización de la espiritualidad (en tanto valor supuestamente inmutable o superior), la radicalización de una posición crítica con respecto a las exigencias estéticas de la sociedad o, incluso, la decisión de pasar por el quirófano para hacer las correcciones que permitan una mejor calidad de vida.

Me parece imprescindible dilucidar algunas especificidades psicosociales que impone la condición crónica de una enfermedad, para apreciar, en su compleja magnitud, los cambios producidos en la enunciación literaria del VIH/sida desde finales de los años noventa hasta el presente. Lo que más sobresale en los nuevos perfiles narrados podría resumirse en la sensación de los autores de ser “corredores de fondo”. Esto es, la demostrada capacidad de reinención y de movilización de diversos recursos para trascender las limitaciones periódicas.

Bruce Campbell (2006), psicólogo y especialista en enfermedades crónicas, explica que, mientras las enfermedades agudas y las enfermedades terminales son problemas temporales con límites más o menos previstos por la medicina, y por esta razón se experimentan como etapas de un proceso que habrá de concluir; la cronicidad, en cambio, intensifica la sensación de un estancamiento pernicioso que conlleva a la pérdida definitiva de la vida pasada, dada la condición permanente de la dolencia. Se trata de la llegada de “una enfermedad que se queda” y cuyos efectos son, por lo general, exhaustivos y de carácter holístico –repercuten en numerosos aspectos de la vida biológica, afectiva, social y económica del afectado (Campbell 2006). Por ende, la condición crónica involucra un fuerte componente comportamental que repercute en la optimización de la salud por parte del enfermo (Martos, Pozo, Alonso, 2010: 35).

Los estudios psicológicos sobre los pacientes crónicos advierten que, si bien la responsabilidad cotidiana por la salud (la modificación de estilos de vida y conductas, los

regímenes, la regularidad de la medicación) puede generar ansiedad, además del persistente recordatorio de la condición crónica, el empoderamiento que proporciona el tomar las riendas del cuidado de sí se convierte en una ganancia psicológica (Michie, Miles, Weinman, 2003: 197). Una alteración patológica no reversible siempre produce una repercusión sobre el estilo de vida del diagnosticado. De modo que “the successful management of chronic illness depends on the active behavioural involvement of the patient” (Michie, Miles, Weinman, 2003: 197).

Por este motivo, la condición crónica requiere ser enfrentada desde una serie de exigencias fundamentales que repercuten en la calidad y cantidad de vida: adoptar un papel activo como paciente (ser “el gestor del día a día de la condición crónica”); aprender a manejar síntomas menores y reiterados (crear estrategias para solventarlos); controlar el estrés que supone el desafío de la vida diaria; desarrollar emociones positivas que contrarresten las negativas; construir redes de apoyo y resignificar la vida de forma tal que se revalúen las pérdidas y las ganancias, se readecuen las expectativas y se esté dispuesto a encarar nuevas posibilidades de existencia (Campbell, 2006).

De esta forma, la escritura de las crónicas funciona como mecanismo idóneo para la catarsis personal y como dispositivo de comunicación de una verdad *de la vida diaria* cuya experiencia escapa a menudo a los lectores que conforman la macro-comunidad imaginada y compartida (Lanza Lobo, 2004: 56–57). Las crónicas de Dillon y Hurtado construyen espacios de proximidad en los que las diferencias pueden quedar articuladas sobre la base de semejanzas compartidas e identificaciones emocionales, a la vez que contribuyen a la creación de imaginarios en los que el contagio por VIH y el sida son reintegrados a la vida cotidiana. Uno de los objetivos del género de la crónica viene a ser, precisamente, el de normalizar la excepcionalidad: para Norman Sims “a través de los ojos del cronista vemos personas normales en contextos cruciales” (citado por Lanza Lobo, 2004: 57), lo que evidentemente remite a una enunciación discursiva que responde a las expectativas de normalidad del lector. Estas expectativas están fundamentadas en el intento de Dillon y Hurtado por narrar la cotidianidad sin grandes crisis o sobresaltos inesperados, como si la salud fuera, precisamente, el oír y el aprender a escuchar y a descodificar las advertencias que el cuerpo emite, a diferencia de lo que pensaba el fisiólogo René Leriche, citado por Canguilhem (2004: 62), en su definición subjetiva de la enfermedad: “La salud es la vida en el silencio de los órganos”. La enfermedad, dice Canguilhem, no necesita ser formulada. Es

una cuestión que nos interroga patentemente: uno está sano cuando está volcado en sus hábitos o actividades cotidianas sin tener que escuchar el cuerpo. En “La salud: concepto vulgar y cuestión filosófica”, Canguilhem comenta, además, que “La salud es también la vida en la discreción de las relaciones sociales [...] Si digo que estoy mal, la gente quiere saber cómo y por qué, se pregunta o me pregunta si estoy inscripto en la Seguridad Social. El interés por una falla orgánica individual se transforma eventualmente en interés por el déficit presupuestario de una institución” (2004: 62).

Desde luego, un concepto de salud biocultural y psicosocial implica otras variables. La OMS (2015) define a la salud como un estado de bienestar físico, social y psicológico, y no como la mera ausencia de enfermedad. De hecho, cuando Dillon decide poner en riesgo su salud física, aferrándose a algún hábito o práctica que realizara antes de su contagio por VIH (como fumar, trasnochar con amigos o renunciar temporalmente a la medicación), lo que está en juego es la búsqueda de un bienestar integral que se base en el equilibrio de todas las esferas vitales, porque la cronicidad, a diferencia de la condición aguda, impone una recuperación paulatina de la cotidianeidad:

no se trata solo de vivir. Es decir, no se trata de conservar la vida al precio de no correr ningún riesgo. Ni siquiera es posible elegir qué riesgos correr. Salir de noche, conocer a alguien, aceptar un trabajo o rechazarlo, tener hijos o no, comer una hamburguesa o un choripán mientras sale la luna llena –esta semana está llena–, todo encierra la larva del peligro. ¿Y? Allá vamos (Dillon, 2004: 165-166).

La vida crónica con el virus que retorizan Dillon y Hurtado relativizaría, de esta forma, las ideas de Canguilhem, justamente desde la brecha subjetivista que el epistemólogo francés establece para la diferenciación entre salud y enfermedad: la “salud” resulta ser, también, la vida vivida en –o a pesar de– el rumor de los órganos y, sobre todo, en la indiscreción de las relaciones sociales. En palabras de Dillon, “es posible vivir con vih y hablar de la vida y morirse de risa y querer gozar del sexo y excederse de tanto en tanto y trabajar y enamorarse y tener hijos y ser feliz y triste y...” (1998: 7-8). Es también posible aprender a escuchar el cuerpo sin que ello signifique presentizar el malestar de la enfermedad:

Le conté que tenía vih, que me estaba cuidando mucho, que había cambiado mi dieta y que por primera vez en mucho tiempo sentía que estaba trabajando por mí. [...] A veces asocio este estado de gratitud hacia la vida con mi embarazo. Soy

consciente de cada cosa que me sucede. Escucho lo que mi cuerpo trata de decirme con la misma atención con que contaba las patadas de mi hija. Estoy gestando algo, una vida distinta, me estoy pariendo aunque sea con dolor (Dillon 1998: 19).

Desde el punto de vista psicológico, el virus resulta también un activador de mecanismos secretos que no necesariamente representan ruidos adversos del cuerpo o traumas emocionales. En otra crónica, la escritora argentina afirma: “me gusta pensar que para mí tener vih fue como escuchar un despertador. [...] Salí del letargo de una vida anestesiada. Empecé a tener conciencia de cada uno de mis pasos, mis afectos, mis posibilidades” (Dillon, 2004: 27).

Este tipo de resignificaciones del sentido de la vida, producidas por las transformaciones de la experiencia cotidiana, serán diferentes a las manifestadas en una zona de la literatura del sida, por autores como Hervé Guibert o Pascal de Duve, analizados en capítulos anteriores. En el caso de los cronistas que atiendo ahora no se trata de la sublimación de la agonía o del enaltecimiento de la excepcionalidad, que conduce a una interpretación de la enfermedad terminal como don, es decir, evento que favorece la adquisición de un saber esencial, como es el caso de escritores como Hervé Guibert o Pascal de Duve.<sup>184</sup> Se trata, por el contrario, de un aprendizaje forzoso, pragmático, que ocurre durante la sobrevida y en el que radica buena parte de la sobrevivencia. Durante el proceso de reconstrucción de límites y posibilidades que la condición crónica impone, adviene otra subjetividad y otro cuerpo. En una entrevista a propósito de *Crónica Sero*, Hurtado comenta la conciencia de ese devenir *otro* después de más de veinte años de portador de VIH/sida, lo que ha moldeado su personalidad y su manera de interactuar con el mundo: “Me explico: ya no puedo vivir sin el sida. No sabría cómo dialogar con la vida ni con la muerte” (Hurtado en Brito, 2003).

Podríamos precisar que en ambos autores lo que se cuestiona fundamentalmente es la salud como valor supremo y norma ideológica de la sociedad neoliberal (Giorgi, 2009: 20). Dillon y Hurtado remiten a un acervo común sobre la medicalización contemporánea en pos

---

<sup>184</sup> Este último autor llegará a afirmar: “je t’aime surtout parce que, grâce à toi, ma vie écourtée devient chaque jour plus extraordinaire. Avant, je ne pleurais pas d’émotion en regardant la beauté du ciel; je ne le voyais même pas” (1993: 171). Tal declaración de amor debe leerse, sin embargo, como una producción de efectos textuales –de especial valor pragmático– que parte de una tradición literaria de estirpe romántica (Chambers 2000: 15).

del bienestar que supone, a fin de cuentas, la persistencia de la no-salud en formas de micro-malestares cotidianos, altamente medicalizados, como parte de los cada vez más exigentes estándares de calidad de vida y optimización de la salud neoliberales. Justamente la medicalización contemporánea y la mayor esperanza de vida ha posibilitado un cambio en el patrón de enfermedades poblacionales de países desarrollados o en vías de desarrollo, verificándose un descenso de enfermedades infecciosas y/o agudas, y un aumento de enfermedades crónicas (Martos, Pozo, Alonso, 2010: 15–16).<sup>185</sup>

Los autores apelan, por consiguiente, a la condición más familiar para el lector de saberse ubicados en un estado intermedio, *entre* la salud y la enfermedad, aún cuando el mito de la “Gran Salud”, explica Lucien Sfez (2008: 25- 37), siga articulando las nuevas mitologías contemporáneas e, incluso, una nueva moral de época, estructurada sobre la base de determinadas prácticas cotidianas y estilos de vida medicalizados.

Lo que Foucault llama “medicalización indefinida” en el siglo XX (es decir, la ingente oferta de salud que sobrepasa la mera demanda del enfermo y los objetos tradicionales de la intervención médica —las enfermedades—, la estatalización de la medicina y el creciente fomento de tecnologías de medicalización colectiva, de administración médica y de generación centrípeta de riquezas [1996: 75-80]), ha derivado en la “diabólica” situación contemporánea de que “cuando queremos recurrir a un territorio exterior a la medicina hallamos que ya ha sido medicalizado” (Foucault 1996: 78). Para Alicia Stolkiner (2013), en la actualidad el motor de la medicalización neoliberal resulta ser, no ya la optimización biopolítica de la población, como lo enfocará primordialmente Foucault, sino la incorporación de la vida y la salud al proceso mercantil. Esta “mercantilización de los servicios de salud” está sostenida por dos grandes fuerzas corporativas globales —argumenta Stolkiner (2013)—: “las aseguradoras que forman parte de la acumulación financiera de capitales sociales y las industrias de aparatología y farmacología médica”.

De esta forma, el nomadismo frecuente entre el malestar y el bienestar narrado por los cronistas define la condición del sujeto del siglo XXI, atrapado en complejas redes de

---

<sup>185</sup> Según un reporte de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2008), “Las muertes causadas por las enfermedades infecciosas serán reducidas por un 3% durante el próximo decenio En contraste marcado, las enfermedades crónicas —que ya constituyen el 72% de la carga mundial de la enfermedad en las personas mayores de 30 años de edad— aumentarán un 17%” (2). Las enfermedades crónicas —continúa el reporte— son la principal amenaza a la salud pública y a los presupuestos para la salud en todo el mundo.



patologización y tratamiento de su vida cotidiana, desde determinados estados anímicos (como la timidez o el duelo), procesos fisiológicos naturales (como la vejez o la menopausia), y situaciones sociales o conflictos circunstanciales de la vida diaria (como despidos laborales, divorcios), a lo que debe sumársele, entre otros efectos de la medicalización, la sobreexposición a altas tecnologías de diagnóstico, el tratamiento preventivo de enfermedades subclínicas, la construcción de índices de prevalencia de enfermedades o síntomas irrelevantes, o la definición de nuevas patologías y entidades mórbidas (el proceso conocido de manera peyorativa como “disease mongering”).<sup>186</sup>

La exposición de un espacio “interior” —el cuerpo humano— regido por la omnipresencia de los tratamientos y la ingesta de medicamentos, se abre a una exterioridad en la que es imposible hallar ese territorio ajeno a la medicalización del que habla Foucault: la sexualidad o la vida íntima, las relaciones sociales, el trabajo...; cualquier resquicio de la vida de los cronistas está marcado por la presencia de rituales médicos de larga duración y de fiscalización de la salud. Porque si, por una parte, el desarrollo médico garantiza la vida de los seropositivos, por otra parte crea nuevos cuerpos y agenciamientos rizomáticos, a partir de una relación de dependencia significativa con la maquinaria médica que los disciplina —la “mutación antropológica” de la que habla Daniel Link (2006: 264)—, que los encuadra en políticas estatales de salud y prestaciones sociales, y que los hace dependientes del control administrativo de su enfermedad crónica. La muerte, en tal caso, no necesariamente viene de la mano de la ineptitud del médico o de la malignidad del virus, sino de la crisis del Estado a la hora de afrontar la epidemia: “[S]i me muero, échenle la culpa a los burócratas” (Dillon, 2004: 199), acusa Dillon a la inoperante Obra Social gracias a la cual recibe, de manera ineficiente, el cóctel antirretroviral.

Como ha explicado Lina Meruane, las crónicas de Dillon ejemplifican “el modo en que lo personal revierte en una posición radicalmente política” (2012: 84). Lo mismo sucede, de manera aún más clara, en los textos de Hurtado. Sobre todo porque el cuerpo que se somete a la medicación, al disciplinamiento a nivel orgánico de una rutina química que impone trastornos físicos y psicológicos relevantes, vive la sobrevida gracias a unos cócteles antirretrovirales subvencionados por el Estado, que a veces escasean o no llegan a tiempo.

---

<sup>186</sup> El término fue introducido por Lynn Payer en *Disease-mongers: how doctors, drug companies, and insurers are making you feel sick* (1992).

En los dos casos, el alto costo de la medicación será asumido por un gobierno en crisis cuyos exiguos presupuestos de salud ponen continuamente en riesgo la estabilidad de los tratamientos y, por ende, la vida de los ciudadanos (Meruane 2012: 84-85), ya sea por el desabastecimiento público de medicamentos causado por las crisis económicas que afectan a la región o, como denuncia Hurtado, por el mal desempeño y la corrupción de gestores públicos, plegados a las exigencias de aseguradoras y farmacéuticas.

“La falta crónica de medicamentos, la entrega fraccionada” (Dillon, 2004: 202), sumará otra temporalidad angustiosa a la cronicidad del virus e intensificará el riesgo de que la enfermedad avance peligrosamente. En la crónica del 3 de mayo de 2012 titulada “Burocrasida”, Hurtado narra las gestiones infructuosas que hace en pos de un medicamento (un día de la “larga cadena de abuso, ineficiencia y maltrato” que sufren los pacientes crónicos en México). Cuando le explican que el fármaco que lo mantiene saludable se ha dejado de comercializar de improviso, el sinsentido de la anécdota narrada hace evidente la precariedad en términos de salud de una ciudadanía que depende de intereses macroeconómicos que trascienden las necesidades individuales (“Me aconsejan que mejor vaya con mi médico para que me prescriba otro fármaco bajo los nuevos lineamientos de la Secretaría de Salud federal. La mentira me trastorna, pero de plano me enloquece la sugerencia de los burócratas para que de un día para otro modifique un esquema que me ha mantenido con una carga viral en niveles indetectables” [2012]).

La relación sustancial con la droga que los hace vivir, y con las instancias que deberían garantizar su suministro (y, por consiguiente, su vida), crea una zozobra compleja en cuerpos y subjetividades medicalizadas como las de Dillon y Hurtado. “El verde es esperanza” –ironiza Hurtado (2003: 91) refiriéndose al dólar que asegura la medicación–; por eso, “cuando no hay dinero en el país [...] para mis comanches, las sidolocas” (92), adviene esa vida pre–medicalizada del enfermo que, dada la desatención estatal, vive como en estado de naturaleza. El símil se convierte en un hecho en Hurtado: se va a los campos en busca de otro verde que le restituya la esperanza a falta de medicinas.

En reiteradas crónicas se enfoca la simultaneidad de diferentes posibilidades de vivir la enfermedad en contextos como los argentinos y mexicanos –y por extensión, latinoamericanos–, donde la desigualdad de acceso a los servicios de salud define el contraste entre la cantidad y la calidad de vida de los individuos. Así lo deja claro Dillon:

“Hoy la posibilidad de vivir con vih sin síntomas de enfermedad es mucho más cierta. Pero no es para todos. No para los que dependen de la asistencia del gobierno” (2004: 56). En los textos de Hurtado, por ejemplo, se narra el acoso que reciben los médicos por parte de las aseguradoras (2003: 95); el costoso acceso a pruebas diagnósticas (“el exótico mundo de las cuentas virales que sólo, y para desgracia de mi bolsillo agujereado, se mandaban a hacer a los Estados Unidos” [99]); el cruce de la frontera entre Estados Unidos y México en pos de la medicación antirretroviral (que “en el lado americano, en el Mercy Hospital” no logra recibir: “nos atienden afablemente, pero con un cariño que no acepta moneda mexicana” [Hurtado, 2003: 32]).

Para lidiar con las flagrantes limitaciones al derecho a la salud pública, administrado con criterios de equidad y universalidad, Dillon y Hurtado apuntan hacia un actor reticular que funciona cubriendo las fallas de las instituciones del Estado. Se proyecta, de esta forma, una agencia en común que opera de manera subterránea a los flujos de mercado:

El viernes nada más estuve corriendo detrás de los laberintos burocráticos de un laboratorio. Inmediatamente se armó una cadena que sostuvo mi medicación hasta hoy. [...] Por un lado la angustia [...]. Por otro la solidaridad inmediata, la sonrisa del que consigue un resultado para mí, y para los demás que estamos en la cadena frágil de no cortar la medicación. Que un laboratorio monopoliza para asegurar su dinero y complicarnos la vida. [...] No [estoy] del todo sola: siempre tengo una red donde dejar caer la ansiedad de algo más. [...] Porque no hay un relato lineal de los días. Hay un ir y venir, un dar y tomar por la misma senda. [...] Solidaridad. Cooperativa. Tómala vos, dámela a mí. Todos para uno y uno para todos. Y a veces funciona. A veces resulta que es así como se engarzan los sentimientos. En algo que ponemos en común (Dillon, 1998: 49).<sup>187</sup>

Por otra parte, la escritura de la condición crónica en ambos autores permite la introducción de otros registros más íntimos, referentes a la transformación del cuerpo como resultado de la medicación y al impacto psicológico que esto ocasiona. La medicación exitosa desde el punto de vista del control viral (los pacientes pueden vivir con índices indetectables del VIH) origina, en cambio, severos efectos secundarios como la

---

<sup>187</sup> Valdría la pena recordar que la primera novela de Guibert sobre el sida construye una relación hostil con la “amistad”. En *Al amigo que no me salvó la vida*, Guibert (1991) tematiza su condición solitaria frente al avance del virus. En este caso, el amigo que se evoca en el título no logra introducirlo en un tratamiento experimental que supuestamente le salvaría la vida. Guibert metaforiza de esta manera la ineptitud de la medicina para solventar la epidemia y la inercia social frente a los enfermos. A diferencia de esta perspectiva desencantada, Dillon prefiere incidir en las redes de solidaridad que permiten crear agencias imprescindibles para la sobrevida contemporánea de los aquejados con el virus.

lipodistrofia. Esta es un evento metabólico adverso, frecuente durante la terapia antirretroviral combinada, que consiste en la hipertrofia y atrofia de las grasas corporales, entre otros trastornos metabólicos específicos, y que afecta la calidad de vida y la salud mental de pacientes expuestos de manera permanente a los medicamentos antirretrovirales de primera generación (Verolet, Delhumeau-Cartier, Sartori 2015)<sup>188</sup>. La ansiedad y la depresión derivada de la condición seropositiva se acentúan a partir de los síntomas lipodistróficos que, por otra parte, sólo tiene reversibilidad limitada, pues los daños causados al tejido adiposo necesitan de una intervención quirúrgica (cirugía estética) para su reconstrucción.

Este conflicto con el cuerpo que deviene extraño a causa de los efectos secundarios de la medicación se aprecia en varias crónicas de Hurtado publicadas en su columna de *La Jornada*, posteriores a la compilación de 2003. En la crónica “Pánico escénico”, del jueves 1 de marzo de 2007, aquel apunta con sarcasmo:

La deformación del cuerpo y el rostro a causa de la lipodistrofia asociada a las terapias del sida ha operado una reacción insólita en algunos de nosotros: reírse de uno mismo. Una sonrisa que, si sincera, es la mueca del gato: feroz, suprema. [...] De noche todos los gatos son pardos. Y todos los monstruos del sida somos Nicole Kidman. Ni más ni menos. Dios bendiga las tinieblas (Hurtado, 2007 b).

Los dos escritores evocan una especie de nuevo “estadio del espejo” en el que se produce la identificación con la alteridad que se “es”. La imagen que se exhibe en el espejo, que no es cóncavo, aunque el resultado de lo que se describe así parecería confirmarlo, desafía de manera frontal los ideales de belleza basados en la proporción de las formas corporales. Describir este cuerpo otro y presentarlo en el espacio público del periódico, se convierte en una arriesgada estrategia de “reproductibilidad” que rebaja, en este caso, el aura del cuerpo “monstruoso”, revelando los perfiles hipertrofiados, sacando a la luz lo reprimido para domesticarlo. Como explica Dillon: “Hay un duelo sin fin al que me resisto. Me miro en el espejo –otro ejercicio interminable– y me cuesta reconocirme. Por estos días son las formas que me asaltan, como si pertenecieran a alguien más que ocupa mi lugar en el espejo, alguien con quien tengo que identificarme” (2004: 135).

---

<sup>188</sup> Las partes del cuerpo del paciente comprometidas por la hipertrofia van a ser, fundamentalmente, el abdomen, el cuello y los senos; mientras que los brazos, las piernas, las mejillas y los glúteos serán las zonas donde se presentarán signos de atrofia. Dillon y Hurtado tematizarán las diferentes transformaciones de estas partes del cuerpo que afectarán, de manera directa, la autoestima de los escritores, así como la percepción de los que les rodean.

Estas transformaciones llevan a Dillon a la incertidumbre sobre la pérdida o no de algo “fundamental” más allá de la morfología. Lo que se somete a consideración acá es la existencia o no de algo “propio”, y cuál es el límite de lo propio —que una expropiación violenta, como la que supone determinados síntomas o tratamientos médicos, deja incólume. Estas preguntas atraviesan un texto fundamental de Jean Luc– Nancy sobre la identidad en relación con la enfermedad como es *El intruso*. Ante la experiencia del trasplante de corazón, el filósofo se pregunta:

¿Qué es esta vida «propia» que se trata de «salvar»? Se revela entonces, al menos, que esta propiedad no reside en nada en «mi» cuerpo. No se sitúa en ninguna parte, ni en ese órgano cuya reputación simbólica ya no hay que construir. [...] Vida «propia» que no se sitúa en ningún órgano y que sin ellos no es nada (Nancy, 2007: 28).

La aceptación del nuevo cuerpo viene de la mano de la creencia en algo que permanece a salvo, no modificado por las contingencias que origina el reacomodo de las formas corporales: “Como una muñeca rusa puedo quitarme una y otra vez el mismo disfraz, pero por debajo siempre estaré yo tensando el hilo de mi identidad para que sobreviva aun cuando no quede nada de las señales externas [...] Me miro al espejo. Me miro a los ojos en el espejo y descubro en ellos la chispa que dice mi nombre (2004: 145–146)”<sup>189</sup>.

La pregunta por la identidad que genera la alienación del cuerpo propio se hace más radical en Joaquín Hurtado cuando narra no sólo la mutación sufrida a causa de los efectos secundarios de los medicamentos, sino también a causa de una cirugía estética fallida. En el caso de Hurtado lo que más se compromete en la mutación será su rostro, seña de identidad por excelencia. Para Sontag, quien a propósito del sida explica el impacto de la desfiguración del rostro para la persona y para la sociedad, aquellas enfermedades que dejan huellas en los rostros han resultado, históricamente, las más temidas y también las más metaforizadas:

Our very notion of the person, of dignity, depends on the separation of face from body, on the possibility that the face may be exempt, or exempt itself, from what is

<sup>189</sup> El problema de la lipodistrofia ha empezado a ser tematizado recientemente por diferentes autores. A modo de ejemplo valga la novela *Sero* (2008) del español Ibon Larrazábal. En esta obra de ciencia ficción, los personajes seropositivos aquejados por la lipodistrofia se convierten en modelos de belleza cuya imagen comienza a ser explotada por las multinacionales de la moda y la cirugía estética. La novela juega, de esta manera, con el tópico del “mundo al revés” para poner en evidencia los mecanismos reguladores de la estética y la moral en las sociedades disciplinarias.

happening to the body [...] The marks on the face of a leper, a syphilitic, someone with AIDS are the signs of a progressive mutation, decomposition; something organic. (Sontag, 1989: 40– 41)

En “Mi lipo”, Hurtado, con su peculiar ironía y distanciamiento, resume el proceso de aceptación/rechazo, doblemente doloroso, por el que hubo de transitar después de someterse a cirugías de corrección. Finalmente, explica Hurtado, abandona el proyecto de modelar su rostro, lo que significaría, en sus palabras, seguir habitando “la órbita de los monstruos”:

Hace muchos años la lipodistrofia empezó a desfigurarme de manera despiadada. En su arbitrario proceder abrió surcos, reseco valles, erosionó lomas y levantó mesetas por todo el territorio corporal. [...] La familia hizo una colecta y mis amigos facilitaron un cirujano plástico para tratar de revertir el estigma de mi cadavérico perfil. [...] Una sustancia europea prometía regresarme al círculo de los simples feos y abandonar la órbita de los monstruos. Mi alma feliz por banal y vanidosa. [...] Pasaron los años y los cachetes de mentira fueron migrando como placas tectónicas, flotando en la deriva caprichosa de mi beldad postiza. Inútil fue cualquier intento por reacomodarlos manualmente. El tormento se me clavaba en los intersticios pellejados. Punzadas de vidrios afilados, avispas amarillas, hormigas guerreras me coloreteaban de rabioso rubor. Abandoné el proyecto de modelar mi desmejorada efigie. La ley de la gravedad esmirrió la silicona. Hay que meter más material plástico bajo los pómulos, opinó alguien. [...] Yo negado, porque no es tan fácil olvidar el procedimiento que sin anestesia me bombeó toneles de lodo transparente. El flanco derecho se chupó más que el zurdo. Como nunca me descubrió el Almodóvar que eternizó a Rosy de Palma, perdí mis esperanzas de convertirme en su fetiche (Hurtado, 2001).

Valga esta frase para retomar el título de esta investigación y dejar suspendida una reflexión en torno a lo que significa, a treinta años de la epidemia de VIH/sida, vivir y narrar la sobrevida. Escrito en el rostro, en el cuerpo, en la psique, el VIH sigue suponiendo un reto para la representación de la imagen y para la negociación de los términos en que la identidad personal se construye y deconstruye.



### 3.3.3. Narrar la enfermedad en femenino: las crónicas de Marta Dillon en el contexto de la literatura latinoamericana sobre el VIH/sida escrita por mujeres.

A propósito de la obra de Marta Dillon, nos parece oportuno referir brevemente la significación de sus crónicas en relación con la visibilización de la mujer con VIH/sida y las particularidades de la condición femenina frente a la precariedad del cuerpo y la inminencia de la muerte, sobre todo dentro de un corpus de autoría femenina donde apenas aparece abordado el trauma de la enfermedad en primera persona.

Si se repasa la literatura sobre el sida escrita por mujeres se comprobará que, aun cuando las escritoras han estado narrando la enfermedad desde los comienzos de la epidemia<sup>190</sup>, aunque en número menor que los escritores, las obras de autoría femenina han alcanzado escasa visibilización en los circuitos de mercado y críticos –salvo excepciones relevantes como *Lire le sida. Témoignages au féminin* (2004), de Hélène Jaccomard para la literatura francesa; *Women Take Care: Gender, Race, and the Culture of AIDS* (2001), de Katie Hogan para el contexto norteamericano. Por su parte, *Viajes Virales* (2012) de Lina Meruane establece un bosquejo general del corpus femenino en Latinoamérica.

La narrativa femenina hispanoamericana sobre el VIH/sida ha ido consolidando un corpus estimable, singularizado por la diversidad de voces enunciativas y conflictos en torno a la enfermedad. En España –por citar un ejemplo importante donde se hace evidente el peso de la narrativa escrita por mujeres en relación con el corpus masculino sobre el sida– la representación de la enfermedad por parte de las narradoras estará asociada, fundamentalmente, al conflicto de la drogadicción. Esto se justificaría por la prevalencia del contagio por vía parenteral en España durante las décadas emergentes de la epidemia

---

<sup>190</sup> Podrían citarse como ejemplos *A Day in San Francisco*, de Dorothy Bryant, considerada fue una de las primeras obras registradas sobre el virus en Estados Unidos (Ata Books, 1982). De igual forma, la novela *Sida. Témoignage sur la vie et la mort de Martin*, de Hélène Laygues (Hachette, 1985) ha sido destacada como iniciadora del tema en lengua francesa (Boulé 2002; Jaccomard 2004). En el contexto latinoamericano podrían referirse las obras de ciencia ficción “Pandemia” (1989) de la mexicana Gabriela Rábago, y *Sida: desafío de futuro* (1991) de la argentina Julia Chakotura. También se ha generado globalmente un voluminoso corpus de obras de concienciación y pedagogía ciudadanas escrito por mujeres vinculadas a organizaciones activistas gubernamentales o no gubernamentales. Podrían citarse algunos tempranos ejemplos dentro de la literatura hispanoamericana tales como *Sida en Colombia: “Nunca imaginé que pudiera infectarme”* (1989), de Sonia Gómez; *Tiempos del SIDA: Relatos de la vida real*, de la costarricense Myriam Francis (1989); *SIDA: hablan mis amigos, los que se fueron*, de la española Pilar Ron (1992); *Con todo el corazón. Crónicas de vida y sida*, de la colombiana Alejandra Cardona Restrepo (1995), *La historia de una, la historia de todas: una mirada al mundo de la prostitución desde la prevención del SIDA* (1999), de Patricia Viguera Cherres; entre otras muchas referencias.

(Montilla de Mora, 2013: 261). Obras como *No llores*, Laura de Francesca Aliern Pons; *La agenda de los amigos muertos*, de Raquel Heredia; *Amor sin decir Amalia*, de Elena Pita; *Chámabase Lois*, de Marina Mayoral y *Futuro Imperfecto* de Xulia Alonso se centrarán en el impacto devastador de las drogas en toda una generación, a lo que viene a unirse la realidad del VIH/sida. Las escritoras peninsulares han abordado fundamentalmente el tema desde la ficción o, desde un registro testimonial en calidad de testigos directos de la enfermedad en tanto cuidadoras o acompañantes: madres, esposas, amigas... Del corpus femenino sobre el sida escrito en España, solo la obra *Futuro Inmediato* (2010) de Xulia Alonso se presenta como un relato autobiográfico de la condición seropositiva de la autora.

En la literatura latinoamericana escritoras como Edmée Pardo (*El primo Javier*, 1996), Rosario Aguilar (*La promesante*, 2001), Margarita Aguilar (*Rosario, el rostro femenino del sida*, 2003), Lydia Cacho (*Las provincias del alma*, 2003) entre otras, ratificarán una voluntad por narrar el sida desde la ficción, enfocando los conflictos en torno a la vulnerabilidad femenina en mujeres de clase media. En otros textos de carácter testimonial, sin embargo –como las novelas *Rosario...* y *Con la fe erosionada* de Margarita Aguilar, o el libro de Rosa Esquivel *Amor a la vida. Confesiones íntimas de enfermos* (1995)– serán articuladas historias de mujeres iletradas o con escaso acceso a la auto-representación. Todas estas obras, de marcada finalidad pedagógica y de concientización social, subrayarán la necesidad de un empoderamiento femenino en relación con la prevención y el cuidado de la salud, una vez que la enfermedad se manifiesta. A su vez, mostrarán, de manera paradigmática, los complejos entretreídos que condicionan la representación de la enfermedad en Latinoamérica: la relación del virus con los niveles de pobreza, la vulnerabilidad de las comunidades indígenas o de las mujeres en lugares fronterizos, y el calado de la homofobia y el machismo en la región (Rico *et al*, 1997; Luciano, 2008).<sup>191</sup>

---

<sup>191</sup> Luciano (2008: 3-16) establece claramente los vínculos directos e indirectos entre VIH/sida y la violencia contra la mujer en la región. Estos son: transmisión directa e indirecta del virus mediante sexo forzado (violación y contagio intencional o no intencional); transmisión indirecta del virus a través de las limitaciones para negociar la práctica de sexo seguro; conductas sexuales de riesgo. Asimismo, la violencia de género se vuelve un índice fundamental como consecuencia del contagio con VIH/SIDA: las mujeres viviendo con el VIH/SIDA tienen una probabilidad mayor de ser víctimas de violencia por parte de sus parejas, familia y entorno. La violencia contra la mujer impide o dificulta el acceso a servicios de prevención y de salud. El miedo ante la posibilidad de que se desencadene violencia en el seno familiar incide en la evasión del diagnóstico (rehusar a hacerse la prueba, o ignorar el resultado). A su vez, señala Luciano, las mujeres viviendo con el virus son más vulnerables a desarrollar enfermedades asociadas al sida, debido a diagnósticos tardíos, al acceso menor a tratamientos oportunos, muchas veces postergados, por el temor a enfrentarse al rechazo familiar e institucional, y otras, por las cargas de responsabilidad familiar que impiden desviar la atención a los asuntos relacionados con la salud propia.

Las mujeres devienen blanco de la persistente violencia de género en la que el contagio intencional con el virus se presenta como una manifestación extrema del desprecio hacia estas y de la impunidad de prácticas de odio en el marco de algunas comunidades. Como narra Esquivel, a través de la historia de Amalia, mujer pobre residente en Ciudad de México (en *Amor a la vida...*), el contagio intencional por parte de la pareja seropositiva se convierte en garantía de fidelidad y marca de apropiación.

En general se trata de escritoras circunstanciales que asumen el acto narrativo movidas por una voluntad de intervención social y sin interesarse por valores extraliterarios –ya sea tendencias, canon o rentabilidad de mercado–, algo que en el contexto latinoamericano, por ejemplo, precariza la recepción de estas obras, sobre todo si se tiene presente que el tema cuenta con un corpus de escritores latinoamericanos reconocidos, entre ellos, Severo Sarduy, Pedro Lemebel, Mario Bellatin o Fernando Vallejo. Por otra parte, la mayoría de las obras de autoras hispanoamericanas sobre el sida han sido publicadas en pequeñas editoriales regionales de reducidas tiradas, y en el caso particular de España, algunas de estas obras han sido escritas originalmente en las lenguas de las comunidades de donde proceden las autoras, con el objetivo, fundamentalmente, de direccionar el impacto de sus propuestas hacia el destinatario implícito de las historias. Todo esto ha incidido en la reducida recepción de dichas obras e, incluso, en su invisibilización.

Si tenemos en cuenta, además, que la narrativa de factura masculina ha tenido fuertes moduladores canónicos, sobre todo dentro de la literatura autobiográfica y autoficcional, que han influido en las maneras de enunciar la enfermedad y estabilizar respuestas afectivas, podemos sospechar que, justamente, las limitaciones del corpus mencionado se corresponden con la ausencia de referentes femeninos a los que imitar. Y esto no solo sucede, como se lee en *Las provincias del alma* (2003) de la escritora mexicana Lydia Cacho, en los ámbitos de la representación literaria sino que, previamente, tiene lugar en los de la gestión de la salud y el soporte médico y psicológico de las mujeres, lo cual ha influido en el repertorio de reacciones y emociones, de estrategias para singularizar las experiencias femeninas del cuerpo y la sexualidad, y los conflictos en torno a la ruptura

traumática de roles sociales como la maternidad o el cuidado de los hijos.<sup>192</sup>

La homosexualización del VIH/sida en los años de emergencia de la epidemia, auspiciada por las investigaciones médico-científicas y por los discursos divulgativos y sensacionalistas, condicionó la representación de la enfermedad como un mal masculino vinculado a las prácticas homoeróticas. A ello habría que sumar la respuesta al desastre epidémico por parte escritores homosexuales, lo que contribuyó a estabilizar modelos de representación literaria basados en los conflictos de intelectuales blancos de clase media, volviendo menos atractivos, desde el punto de vista literario, a otros sujetos afectados por el contagio.<sup>193</sup>

La precariedad informativa de las campañas públicas en torno a la mujer a inicios de la epidemia propició el proceso de borramiento público de rostros femeninos seropositivos (Banzhaf, 1990), mientras se espectacularizó la identidad homosexual de los enfermos como parte de estrategias de reforzamiento de la heteronormatividad. Las reticencias en torno al contagio femenino se vieron amparadas por prejuicios sexistas que los propios discursos científicos contribuyeron a sostener en los años iniciales de la crisis. Estas hipótesis, enfocadas en las prácticas de riesgo (de las que se excluía, por ejemplo, la homosexualidad femenina, a la vez que se subrayaba la relativa inmunidad de las mujeres en las relaciones heterosexuales), produjo la marginación de las mujeres en las investigaciones y circuitos de prevención y control, tal y como reveló Gena Corea en su libro *The invisible epidemic. The story of women and AIDS (1981-1990)*. De esta forma, los dudosos mensajes divulgativos sobre la excepcionalidad de la infección femenina y la seguridad de ciertas prácticas eróticas posibilitaron el aumento de la vulnerabilidad de las mujeres con respecto al sida, a lo que se le sumará la tradicional desigualdad de género y la persistencia de prejuicios sexuales que han precarizado históricamente la agencia femenina

---

<sup>192</sup> Lydia Cacho narra, por ejemplo, el impacto que sufre el personaje femenino de su novela al no sentirse identificada con los “grupos de riesgo” o los perfiles de prevalencia de la epidemia de VIH/sida que suelen manejarse en los mensajes de prevención. Cuando es conminada por su médico a asistir a un grupo de apoyo también se siente excluida, pues no comparte los conflictos de la mayoría (todos hombres gays). Soledad, como se llama la protagonista, se ve obligada a encarar su enfermedad en un aislamiento que la precariza al privarla de apoyo e identificación.

<sup>193</sup> En un ensayo publicado en 2008 aún puede leerse esta afirmación categórica: “Subtextual o abiertamente, la narrativa del VIH sida es la narrativa de la homosexualidad tanto como la narrativa de homosexualidad en la novela post años ochenta es la narrativa del VIH sida” (Rutter-Jensen, 2004: 474).

en relación con el sexo.<sup>194</sup>

Diana Russell particulariza el concepto de “feminicidio” acuñado por ella en los noventa (Russell, 2006), para abordar la vulnerabilidad femenina en relación con la epidemia de VIH/sida en regiones como el Caribe y África del Sur, entre otras.<sup>195</sup> Si tenemos en cuenta que el feminicidio alude a la sistematicidad contemporánea de la violencia de género que desemboca, en casos extremos, en el asesinato de mujeres amparado por un sentido de propiedad sobre ellas –y motivado por odio, desprecio y/o placer– (Russell, 2006: 346), puede afirmarse que en el marco de la crisis del VIH/sida el feminicidio atañe no solo a los actos irresponsables de contagio –llevados a cabo de manera consciente o no en el marco de relaciones esporádicas o de parejas que limitan la agencia femenina a la hora de garantizar su propia protección–, sino también a las fallidas estrategias de intervención médicas, epidemiológicas y políticas en relación con las mujeres, ineficientes a la hora de incidir en los contextos patriarcales. Para Russell “La combinación del sexismo y el dominio masculinos ha jugado un papel significativo en las causas de la rápida propagación del Sida en el Caribe”, a lo que añade: “Las causas de la vulnerabilidad de las mujeres al Sida en el Caribe son comunes en la mayor parte del mundo” (Russell, 2006: 219–220). Se trata de un “feminicidio social” (Russell, 2006: 362), no reconocido por los gobiernos y subestimado en sus múltiples dimensiones ubicuas y solapadas a la hora de diseñar las estrategias locales y globales sobre el VIH/sida.

En el contexto latinoamericano, la obra literaria de Mario Bellatin *Salón de belleza* (1999) refleja, de manera alegórica, la expulsión de los cuerpos femeninos enfermos del espacio de la representación.<sup>196</sup> Me refiero al pasaje de la novela en que se prescribe la

---

<sup>194</sup> A modo de ejemplo de hipótesis médicas en torno a la relativa inmunidad femenina podría citarse la especulación sobre la vagina como órgano-barrera natural frente al virus, en oposición al recto (Treichler 1987: 37–38, Sponberg, 1997: 192–193). La ausencia de políticas eficaces en relación con el género contribuyó al aumento de la cifra global de VIH/sida en las mujeres. En el reporte anual de 2005 del Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA) se lee: “[E]l número de mujeres infectadas es superior al de hombres [...]. Las más altas tasas de infección se registran en países donde la epidemia se ha generalizado y donde la transmisión es primordialmente heterosexual, a menudo en el marco del matrimonio. De todas las personas que viven con el VIH, un 57% en África al sur del Sahara y un 49% en el Caribe son mujeres [...] De las mujeres de todo el mundo que tienen reacción serológica positiva al VIH, un 77% son africanas”. Kofi Annan, en el 2002, había sentenciado: “el rostro del VIH/SIDA es un rostro de mujer” (citado en United Nations Population, 2005)

<sup>195</sup> El término en inglés “femicide” de Russell fue traducido por Marcela Lagarde como “feminicidio” para resaltar la determinación social vinculada con la construcción de género que sostiene la categoría de Russell. (Lagarde, 2006: 12-13)

<sup>196</sup> Así explica lo que hemos referido el “Regente” del Moridero en *Salón de belleza* de Bellatin: “Uno de los momentos de crisis por los que pasó el Moridero fue cuando tuve que vérmelas con mujeres que pedían alojamiento. Venían a la puerta

entrada de mujeres al Moridero. Si antes de la crisis epidémica se representa una alianza entre gais y mujeres basada en lo estético como valor de consumo (los gais como proveedores y las mujeres como consumidoras por excelencia), tras la extensión de la enfermedad se rompe esta alianza. La nación imaginada como “salón de belleza” (enfocada hacia el placer, la belleza y la rentabilidad de los cuerpos) pasa a ser concebida como espacio de muerte, metáfora especialmente fructífera para representar las políticas de no intervención del Estado, dada su incapacidad para afrontar la crisis. En tales circunstancias, las alianzas retejidas para gestionar la epidemia, lideradas fundamentalmente por el activismo gay, condicionan las políticas gubernamentales de gestión y prevención del VIH/sida en las que mujeres terminarán siendo excluidas. Como efectivamente comprende Bellatin, la supuesta inmunidad de las mujeres se convierte en una invención conveniente que ampara la fallida denominación de “grupos de riesgo” y las posiciones de los sujetos femeninos dentro de la epidemia, así como las distribuciones de víctima/victimario, inocente/culpable. En realidad, se trataba de un cierre de puertas simbólico al entramado significacional que acompaña a la epidemia: las mujeres han quedado “tras las puertas”, esto es, en un limbo de representación política y literaria.<sup>197</sup>

Desde el enfoque ofrecido por las escritoras de la región puede leerse esta no identificación de las mujeres con el contagio de VIH, en la medida en que no se han sentido interpeladas por los mensajes oraculares ni vernaculares de las campañas de prevención (Dickinson, 1995). Así, en la primera novela escrita por una mujer en México, *El primo Javier*, 1996 (republicada en el 2002 bajo el título *Morir de amor*), Edmée Pardo presenta a una mujer de clase media, sexualmente madura y responsable, que se enfrenta a la

---

en pésimas condiciones. Algunas traían en brazos a sus pequeños hijos también atacados por el mal. Pero yo desde el primer momento me mostré inflexible. El salón en algún tiempo había embellecido hasta la saciedad a las mujeres, no iba pues a echar por la borda tantos años de trabajo sacrificado. Nunca acepté a nadie que no fuera del sexo masculino. [...] En un principio, cuando estaba a solas, me ponía a pensar en aquellas mujeres que tendrían que morir en la calle con sus hijos a cuestas. Pero había sido testigo ya de tantas muertes, que comprendí muy pronto que no podía echarme sobre las espaldas toda la responsabilidad de las personas enfermas. Con el tiempo logré hacer oídos sordos a las súplicas” (Bellatin, 1994: 34).

<sup>197</sup> La imposibilidad de religar la belleza –representada por la feminidad– con el VIH/sida, se hace explícito, por ejemplo, en un texto de la antología *Toda esa gente solitaria* (1997) de cuentos cubanos sobre el VIH/SIDA: “Tania tiene el SIDA a pesar de lo bella que es”, se lee en uno de los cuentos (Rodríguez Quintana, 1997: 33). En diez de los textos compilados –de diez y ocho en total, todos de autoría masculina– aparecen personajes femeninos seropositivos. Sin embargo, en la mayoría de las historias, las mujeres son transmisoras de la enfermedad: no son cuerpos marcados por la enfermedad sino textos ambiguos, engañosos, en los que el VIH aún no se ha expresado; por consiguiente, “cuerpos trampa”. En el caso cubano, la representación del sida fue asociada con modelos de vida y de consumo importados a partir de la apertura del país al turismo a inicios de los noventa y al auge de la prostitución.



posibilidad de su contagio por haberse sentido “fuera de riesgo” y por estar, además, culturalmente inhabilitada para tomar las riendas de su protección (Pardo, 2002: 21). Como explica el personaje: “Cuando empecé a oír hablar del sida [...] parecía como si todo eso sucediera en sitios alejadísimos, a personas desconocidas, como si fuera una realidad no compartida” (Pardo, 2002: 21). Esta afirmación, que no implica ninguna peculiaridad en relación con el género sexual, se cargará progresivamente de significado cuando la historia de Andrea se vea reproducida en las historias personales de sus amigas: “siete mujeres universitarias, económicamente independientes, psicoanalizadas, libres como quien dice, y todas cometiendo el mismo error”, que es, en suma, la dificultad de negociar con sus parejas varones el uso del preservativo (Pardo, 2002: 36). Por esta razón, Pardo carga el énfasis didáctico de la novela contra los prejuicios en torno a la protección y contra las falsas concepciones en torno a la inmunidad frente al virus, ya sea por las prácticas eróticas, el género o la clase social.

En la novela, “el veiache” se hace trágicamente cercano, especie de *heimlich* que habita en lo común, como un pariente que busca acomodo: “Javier vive en Sonora, llega a México y tres meses después de andar buscando dónde quedarse se hospeda en mi casa” (2002: 14). En una casa de puertas y ventanas abiertas, la casa de una feminidad construida sobre la base de un relativo margen de autogestión en la socialización contemporánea de género que puede conducir, en casos extremos, a la expropiación erótica del cuerpo femenino. Expropiación del cuerpo, del deseo y del cuidado de sí que se agrava con la reducción de la capacidad de negociación de la mujer en determinados contextos socioculturales.

De manera particular, el significante sida arrastra una huella que Mary Spongberg (1997) recorre en la re-construcción discursiva de las enfermedades de transmisión sexual desde el siglo XIX; esto es, la identificación de las enfermedades venéreas con el cuerpo de las prostitutas.<sup>198</sup> Los tempranos textos escritos por mujeres referirán, de esta forma, las sospechas en torno a los comportamientos sexuales femeninos que, como un añadido vergonzoso, acarrea el diagnóstico del virus. Así lo narra la brasileña Valéria Piassa Polizzi [2003: 34, 39] cuando explica el empecinamiento de los médicos en relacionar su perfil con

---

<sup>198</sup> En el imaginario popular latinoamericano esta asociación se manifestará tempranamente con la leyenda urbana sobre una prostituta que deja en el espejo del baño la nota “Bienvenido al mundo del SIDA” a su cliente; historia que recoge el filme *Bienvenido/Welcome* (Gabriel Retes, 1994) y algunos textos divulgativos como el de Myriam Francis, *Tiempos del sida. Relatos de la vida real* (1989: 41-43).

alguna práctica de riesgo –consumo intravenoso de drogas o sexo anal– o con la prostitución. A propósito de lo que comento, explica Jacomard en su estudio:

Le sida falsifie l'identité de la femme en la dotant d'un corps sale, dangereux et abîmé, traits qui vont à l'encontre de l'image de la femme, considérée comme la garante de la propreté (notamment par la réserve sexuelle, forme moderne de la chasteté), de la santé collective et de la beauté. Enfin, le sida falsifie tous les liens des séropositives avec leur entourage en ramenant, abusivement, à une cause unique toutes les difficultés de la vie" (Jacomard, 2004: 100–101).

En el marco del proceso de silenciamiento o tergiversación de las historias de vida femeninas que he venido comentado, las crónicas que publica Marta Dillon desde 1995 adquieren un valor añadido toda vez que el *coming out* con respecto al sida que hace la autora es inédito en la región –actualmente siguen habiendo muy pocas mujeres que hablen públicamente de su enfermedad.<sup>199</sup> En Brasil, por ejemplo, Valéria Piassa Polizzi lo hará a partir de 1997, cuando sale publicada su autobiografía *Depois daquela viagem*, gracias a lo cual se convierte en una importante voz de campañas de prevención juvenil. Piassa Polizzi usufructuará la figura de la "virgen mancillada", que ocupa un importante lugar en el imaginario cultural sobre la femineidad para impactar a la opinión pública y cuestionar el carácter de excepcionalidad estadística y de supuesta culpabilidad en el contagio, algo que, para Jacomard (2004: 101), se vuelve una característica esencial de la puesta en discurso del VIH/sida por parte de algunas escritoras seropositivas. La escritora nicaragüense Rosario Aguilar en *La promesante* también centrará su anécdota en una joven de clase media-alta contaminada en su primera relación amorosa: Cecilia vive su encuentro con el desconocido como si estuviera en el set de una producción cinematográfica: “Quedé hechizada por aquel extraño [...] Con mis ojos como cámaras movientes le seguía a él. [...] ¡Qué lugar más perfecto para filmar una escena exótica de encuentro! Creo que me detuve. Como si así lo habían escrito en el guión” (Aguilar, 2001: 115).

De lo que se trata, independientemente de las estrategias retóricas que se utilicen, es de mostrar que nadie está exento de la contaminación y que la enfermedad no supone un

---

<sup>199</sup> En el 2013 todavía sigue siendo una novedad la confesión pública del sida por parte de una mujer. En ese año la chilena Carolina del Real abrió su blog *lascabronasdulces* para narrar su vida con VIH/sida. La confesión de la joven ocasionó un impacto en las redes y a propósito de ella ha alcanzado una visibilidad pública relevante siendo objeto de entrevistas y programas televisivos. Actualmente sigue publicando su blog. La escasez de testimonios de mujeres seropositivas ha sido subrayada por Jacomard para la literatura francesa. En su estudio que comprende el período 1985-2004, la investigadora solo documenta cuatro obras autobiográficas de autoría femenina.

significado otro –un predicado– que determine al enfermo. En suma, se trata de evidenciar desde el punto de vista de la desigualdad de género, que los esquemas románticos sexistas que conforman la cultura sentimental femenina, agravan la situación de fragilidad frente al VIH.<sup>200</sup> Así lo explica Dillon en una entrevista, subrayando, además, su compromiso como comunicadora social:

Se producen representaciones estereotipadas, de tal manera que no hace falta un predicado, no hace falta un modificador directo para que las palabras suenen incluso como insulto. Por eso, es muy importante tratar de revisar no sólo los discursos en los medios, sino también nuestra forma de reproducir esos mensajes. [...] Las mujeres que vivimos en este tipo de sociedad estamos condicionadas por los estereotipos de género que nos construyen pasivas, receptoras, cuya sexualidad tiende a un fin, que es la maternidad [...]. Por otra parte, pensemos en las mujeres de clase media, cuántos discursos cotidianos nos construyen como mujeres hipersexualizadas [...] disponibles para la sexualidad, disponibles para agradar a otros [...]. Hay cifras, estadísticas, que indican que cada vez son más las mujeres infectadas, que esas mujeres son cada vez más jóvenes y cada vez más pobres. [...] [A] medida que se baja en la escala social hay menos herramientas culturales para la negación [...] el no a una relación sexual puede acabar con golpes (Carignano, 2010).

A diferencia de Piassa Polizzi, a Dillon no le interesa justificarse con respecto al contagio: en sus crónicas prescinde de narrar la escena de la infección, algo prácticamente estructural de las narrativas del sida, femeninas o masculinas (Jacomard, 2004: 80). En tal caso, asume la responsabilidad de su enfermedad, aún cuando esta remita, en última instancia, a prácticas de riesgo no suficientemente internalizadas como dañinas:

Cómo o cuando me infecté es la pregunta del millón, es lo que genera más curiosidad, y siempre contesto lo mismo: no sé, ¿qué importa?, en todo caso me infecté porque no tomé las precauciones para evitarlo, porque en ese momento algunos abonábamos extrañas teorías sobre la no existencia del virus [...] tal vez porque todavía no era un problema para las mujeres, tal vez por boluda [...] No contestar para mí fue siempre una cuestión ética (Dillon, 2004: 188).

Si durante la dictadura de Argentina se culpabilizará a los caídos bajo la sospecha de

<sup>200</sup> En algunas obras sobre la iniciación sexual de las protagonistas (*Waste not your tears* (1994) de la zimbabuense Violet Kala; *On n'est pas sérieux quand on a dix-sept ans* (1994) de la francesa Barbara Samson o *Depois daquela viagem* (1997) de la brasileña Valéria Piassa Polizzi, por solo citar algunos ejemplos de diferentes contextos literarios, el primer acto erótico, investido por una retórica patriarcal de la entrega y des/posesión del cuerpo femenino, deviene acto de violencia y contaminación.

que “algo habrán hecho” (Dillon, 2004: 23, 58), lo que hace necesario activar un contra–discurso que reivindique a estas víctimas de la violencia militar, el feminicidio que tiene lugar a propósito del sida escapa a la visibilidad del discurso social en tanto forma parte de la cotidianeidad de las relaciones de género. Habiendo experimentado la orfandad a la edad de 12 años, a causa del secuestro y desaparición de su madre por el régimen de Videla, Dillon establece un paralelo entre varias generaciones femeninas –la historia de su madre, la suya y la de su hija– para reescribir la heroicidad materna a través de otras formas de acción –las suyas–, también políticas y con implicaciones corporales, que redundan en la búsqueda de otro modelo de sociedad del que, finalmente, podrá resultar beneficiaria su hija –esa niña que asume con naturalidad la enfermedad de la madre, al punto de salir a la calle con una camiseta con el letrero “Yo tengo sida” (120)–. En palabras de Dillon: “ellos [los rebeldes de los setenta] y nosotros algo hicimos y algo estamos haciendo. Tratamos de construir un lugar en el mundo donde no duela tanto la injusticia, donde podamos aprender a vivir sabiendo que en el otro está nuestro propio reflejo” (Dillon, 2004: 58).

Seguir viviendo hasta lo posible y dignificar la existencia, aún desde un margen precario de maniobra, se vuelve estrategia esencial para lidiar con lo adverso. Al igual que la gallega Xulia Alonso (en *Futuro Imperfecto*), quien resalta la capacidad de resistencia de sus ancestros, y en especial de las mujeres (durante la guerra civil española, la emigración y posteriormente, la dictadura de Franco), Dillon evoca a su madre para sellar un pacto de resistencia de cara al futuro. Se apela, de esta forma, al carácter repetitivo de las experiencias dramáticas como fondo común de la condición humana lo que, en cierta medida, acorta las distancias entre lo narrado y el archivo traumático, propio o familiar, del lector. El enlazar el relato de lo presente con tragedias pasadas e hilvanar las generaciones femeninas a través de una herencia sentimental compartida, rebaja el impacto del drama propio y coloca la catástrofe contemporánea del sida en un devenir de fatalidades de las que participan otros eventos no menos traumáticos, como las guerras o las hambrunas, las dictaduras y las violencias cotidianas. Esto permite, además, dotar de un espesor referencial a lo narrado, casi siempre reducido al registro de lo auto-biográfico. Así dialoga Dillon con la tragedia de su madre:

Hace unos años, por esa misma época , me enteré de que tenía vih. Lo primero que vino a mi mente fue mi mamá y la confirmación de que la historia podía repetirse. [...] Hice lo que pude, seguí viviendo. Mucho después supe que ella hizo lo mismo. En el campo de concentración donde pasó sus últimos días se cambiaba de

ropa con las compañeras, para simular que se vestían por la mañana, que tenía algún sentido arreglarse... La vida anida en cualquier agujero (Dillon, 2004: 57-58).

Como otras autoras, también madres con VIH/sida (Xulia Alonso, por ejemplo), uno de los motivos de Dillon para luchar por su sobrevivencia será el de poder mantenerse activa como sostén de su familia (“ayudar a crecer a mi hija”, 10) y, de esta forma, revertir la fatalidad de su madre, embarazada de mellizas cuando fue secuestrada y luego asesinada. De hecho, varias crónicas compiladas en *Vivir* recogen el conflicto del VIH/sida vinculado a la maternidad: el descubrimiento del contagio durante exámenes de rutina, el miedo frente a la posibilidad de una infección madre-hijo, las agravantes económicas derivadas de la enfermedad y el cuidado neonatal, la angustia ante la posible orfandad de los hijos o el doble duelo de la mujer sin hijos frente al diagnóstico seropositivo (Dillon 2004: 46-47, 49-50, 101-103, 139-141, 166-167, 203-204, 213-214). Mientras Dillon enfatiza la posibilidad exitosa de la maternidad en mujeres VIH positivas (cuyos hijos pueden nacer saludables si se sigue los protocolos establecidos), otras obras escritas por mujeres dramatizan la renuncia a la maternidad como condición básica del diagnóstico. Véase, por ejemplo, *La promesante* (Aguilar, 2001: 108).

A su vez, Dillon se vale de la metáfora del embarazo para explicar y normalizar su enfermedad. El proceso de conocimiento derivado de la patología crónica que ya no puede desligarse del cuerpo y la identidad, pasa a ser enunciado a partir de la evocación de sensaciones y metáforas que solo pueden ser producidas e interpretadas desde la experiencia biológica de la mujer. Al respecto, dice Marta Dillon:

A veces asocio este estado de gratitud hacia la vida con mi embarazo. Soy consciente de cada cosa que me sucede. Escucho lo que mi cuerpo trata de decirme con la misma atención con que contaba las patadas de mi hija. Estoy gestando algo, una vida distinta, me estoy pariendo aunque sea con dolor (Dillon, 2004:19).

Resulta interesante comprobar que en las representaciones literarias femeninas analizadas las autoras colocan el énfasis en las implicaciones familiares del VIH/sida. La condición de enfermas a la vez que cuidadoras de sus parejas (también enfermas) y de sus hijos supone un proceso de empoderamiento significativo a la vez que impone una sobrecarga emocional y física que muchas va en detrimento del cuidado propio. Una de las peculiaridades de las obras analizadas es que las autoras trascienden, de manera general, la

obsesión por visibilizar el cuerpo enfermo para subrayar aspectos relacionados con la socialización de género/sexo que las hizo vulnerables frente al contagio. La narrativa masculina sobre el sida desde sus inicios se interesó en focalizar el cuerpo como territorio donde la enfermedad se presenta de manera devastadora, lo que Ross Chambers llamó los “discourses of extremity” (2000: 57) y que puede corroborarse en las obras de Guibert, Harold Brodkey, Severo Sarduy, Pablo Pérez entre otros autores. Los textos femeninos, por el contrario, suelen trazar el camino de la sujeción (subjetivación) de género en el que la enfermedad es un añadido dramático que se suma a otros conflictos relacionados con el género (como la renuncia a la maternidad).

Por último, me parece primordial retomar la representación que ofrece Dillon del cuerpo femenino afectado por los efectos secundarios de la terapia farmacológica. Como explica Pierre Bourdieu en *La dominación masculina* las mujeres han debido

manifestar el capital simbólico del grupo en todo lo que contribuye a su apariencia (cosmética, indumentaria, etc.): por eso [...], están colocadas en el ámbito del parecer, del ser percibido, del complacer, y les incumbe volverse seductoras [...] Encargadas de la gestión del capital simbólico de las familias, están llamadas a trasladar ese papel al seno de la empresa, que les confía casi siempre las actividades de presentación y representación, recepción y acogida, y también la gestión de los grandes rituales burocráticos que, a semejanza de los rituales domésticos, contribuyen al mantenimiento y al aumento del capital social de relaciones y capital simbólico. Huelga decir que esas actividades de exhibición simbólica [...], exigen, para ser llevadas a cabo decentemente, una atención extrema a la apariencia física y a las disposiciones a la seducción, que son afines al papel más tradicional asignado a la mujer (Bourdieu, 1998).

Si se tiene en cuenta que la sociedad ha demandado fundamentalmente de las mujeres el despliegue del atractivo físico, puede entenderse que los cambios corporales producidos a partir del diagnóstico afecten en buena medida la autoestima femenina y también incidan en la menor capacidad para la búsqueda o conservación de empleo y de pareja. Los cambios de la morfología corporal se asocian con la estigmatización social (ponen en evidencia la condición seropositiva), por lo que se incrementa el estrés psicológico, se reduce la autoestima y en general, se ve afectada la calidad de vida, sobre todo de las mujeres en



comparación con la de los hombres.<sup>201</sup>

De manera general, la representación de la belleza en su vínculo con el diagnóstico del VIH resulta especialmente problemática en relación con las mujeres. Las obras de ficción de autoría femenina suelen abordar este tema como un aspecto añadido a la tensión del diagnóstico. Uno de los personajes seropositivos del corpus así lo explica: “no logro entender qué relación tiene mi belleza con la dolencia, tal vez sea que vivimos en un mundo tan superficial que presupone que la gente hermosa no puede enfermarse ni ser mala. [...] [N]o quiero belleza, reclamo salud” (Cacho, 2006: 55).

De esta forma, Marta Dillon, después de constatar en reiteradas crónicas el proceso de duelo a causa de la lipodistrofia que la aqueja, proyecta reconciliarse con su cuerpo para transmitir a su hija una eticidad de lo estético que disemine los estrechos conceptos de la belleza. Si la memoria del cuerpo de su madre, martirizado por la policía secreta, le permite a Dillon establecer un pacto de resistencia simbólica frente al VIH/sida; a través de la aceptación de su propio cuerpo marcado por la enfermedad la autora lega a su hija otra lección de vida relacionada con la aceptación de la diferencia:

Muchas veces, cuando me miro en el espejo y me descubro otra, más vieja, más flaca, más gorda o más fea [...] pienso en mi hija que ahora mismo se desconcierta frente a los prometedores cambios de su cuerpo. ¿Cómo le voy a hacer creer que no existe una sola forma de ser hermosa, que no hay que comprar lo que te vende el mercado de la anorexia, si me la paso lamentándome por mi cuerpo perdido? Me miro al espejo. Me miro a los ojos en el espejo y descubro en ellos la chispa que dice mi nombre (Dillon, 2004: 146)

La “Eva del futuro”, ese cyborg simbolista que diseñara Auguste de Villiers de l'Isle-Adam para el año 2000 (mujer de cuerpo y alma perfectos, inmortal aunque estéril, autosuficiente e irreproducible, eternamente saludable y feliz), síntesis de los mitos modernos que aún estructuran la contemporaneidad occidental (Sfez, 2008: 21–32), sigue

---

<sup>201</sup> Las mujeres tienen más probabilidades de presentar síntomas de depresión o ansiedad a causa de la lipodistrofia en comparación con los hombres (46,0 frente a 26,9%) y por ende, suelen reportar una menor calidad de vida que estos (41,4 frente a 59,9%). Los hombres parecen estar más afectados por la lipoatrofia, mientras que las mujeres sufren principalmente a causa de la lipohipertrofia (Verolet *et al*, 2015) Estas conclusiones serán corroboradas (con índices similares) por María Dolores García Sánchez en una investigación comparativa entre México y España, que arroja además otra conclusión: la calidad de vida de las mujeres mexicanas seropositivas es menor que la de las españolas en relación con la marginación social que implica la lipodistrofia (García Sánchez, 2010: 200).

reverberando como un fantasma en el horizonte de las profecías bio-utópicas de las ciencias médicas. Por ahora, Dillon se presenta como esa Eva imperfecta, pero sobreviviente a lo que fuera el gran desafío del siglo XX para la medicina: el VIH/sida.



#### **4. DE TESTIMONIOS Y DE REOS: BIOPOLÍTICA Y REVOLUCIÓN. EL SEROPOSITIVO CUBANO.**

En el presente capítulo abordaré los principios del sistema de salud socialista implementados en la Revolución, y la producción e intervención activa del cuerpo de ese sujeto “revolucionario” que necesita el proyecto socialista para su sustento, como parte de la ingeniería social que se manifiesta en diferentes órdenes de la vida comunitaria. Me interesa hacer evidentes los vínculos entre la metáfora del cuerpo nacional y el paradigma inmunitario, tal como se manifiesta a través del proyecto de creación de una ciudadanía inmune, tanto física como moralmente (complemento medicalizado del hombre nuevo guevariano). De esta forma, haré evidente la paulatina medicalización de la población cubana, así como los nexos entre moral y salud (acápites 4.1 y 4.1.1).

El hombre nuevo teorizado por Ernesto Guevara se convirtió en una figura central en el proyecto de ingeniería social de la Revolución cubana. Una especificación de esta figura la constituye el hombre inmune, medicalizado, que sería el resultado de la política de salud pública revolucionaria. En este capítulo abordaré las tensiones que se producen entre el hombre “inmune” (como parte del imaginario de lo inmune de la Revolución, en el que se correlacionan la nación y el cuerpo a partir de determinados valores) y el sujeto “inmunodeprimido” que supone el enfermo del VIH/sida en Cuba. A partir de estas tensiones, me interesa resaltar por qué el sida es leído como un problema que traiciona el ideal de salud pública revolucionario. Quisiera proponer que el sujeto inmunodeprimido supone una variante de la figura del incorregible, y por lo tanto, está destinado a proyectos de corrección y exclusión social, los cuales involucran el cuerpo medicalizado y determinados hábitos morales en aras de la corrección.

En segundo lugar, atenderé la política oficial cubana sobre el VIH/sida, a partir de la entrada de la enfermedad en el país, y el desenvolvimiento de la estrategia cubana de lucha contra esta, además de las particularidades del Sanatorio “Los Cocos”, como parte de una caracterización de la política sanatorial cubana (acápite 4.2). Resaltar el marco discursivo e ideológico que antecede a la epidemia de VIH en Cuba, y a partir del cual luego será constituido el sujeto enfermo, resulta fundamental para dilucidar las líneas temáticas y los

argumentos testimoniales que la literatura sobre la enfermedad intentará movilizar en el contexto literario cubano.

El corpus literario sobre el VIH/sida escrito en Cuba está compuesto, centralmente, por la antología de cuentos *Toda esa gente solitaria* (1998) y los libros *No dejes escapar la ira* (2001) y *En un rincón cerca del cielo. Entrevistas y testimonios sobre el SIDA en Cuba* (2008), de Miguel Ángel Fraga. Asimismo atenderé los libros *Sida: confesiones a un médico* (2006) y *Sida: Nuevas confesiones a un médico* (2011), de Jorge Pérez Ávila, exdirector del Sanatorio “Los Cocos”. Autores como los cubanos Severo Sarduy y Reinaldo Arenas han sido estudiados en el capítulo anterior, toda vez que sus obras relacionadas con esta enfermedad fueron producidas fuera de Cuba y por lo tanto, en contextos biopolíticos muy diferentes de los que abordaré en este capítulo.

En el acápite tercero de este capítulo subrayaré el papel de la ficcionalización en la constitución de este corpus, así como la reevaluación del género testimonial. Como parte de estos análisis, me detendré en *En un rincón cerca del cielo*, para evaluar las implicaciones del testimonio como estrategia discursiva que permite la desarticulación de los modelos de representación oficiales. También abordaré la figura del “incorregible” como modelo de subjetivación y alternativa de autoafirmación (a partir de los textos recogidos en la antología *Toda esa gente* y en *No dejes escapar*), así como las estrategias de corrección de esta figura, vislumbradas en las obras, implementadas como parte de una política de afirmación de incorregibilidad del seropositivo y del establecimiento correlativo de estrategias disciplinarias.

#### 4.1. LA NACIÓN INMUNE: CONSTRUCCIÓN DE LA COMMUNITAS MEDICALIZADA.

La Revolución cubana –y por ella entiendo, con el historiador cubano Rafael Rojas (2015: 11), el período formativo del proyecto socialista que se extiende desde el primero de enero de 1959 hasta el Primer Congreso del Partido Comunista de Cuba, en 1976– marca un antes y un después en términos de salud pública y de “salud” político-administrativa en la isla. La metáfora “República enferma”, acuñada en 1909 por el influyente médico e intelectual cubano Diego Tamayo, conocido como el “padre de la sociología médica en Cuba” y director de la revista *Vida Nueva* (1909-1957), para dar título a los editoriales centrados en las “patologías sociales” de la naciente República de Cuba, tendrá una larga prosapia durante cincuenta años republicanos,<sup>202</sup> como parte de una retórica peninsular y latinoamericana regeneracionista que toma cuerpo hacia finales del XIX y a lo largo de la primera mitad del XX. Esta retórica, sin embargo, será reutilizada con suficiente rendimiento por parte de los discursos históricos y políticos cubanos a partir del triunfo revolucionario en 1959. Mientras la etapa posterior al cincuenta y nueve es el período por excelencia de la regeneración civil y de la salubridad en todos los órdenes de la vida sociopolítica, el pasado histórico cubano (la Colonia y la Neocolonia) ha sido resumido de manera tendenciosa con metáforas patológicas que aluden a la República o a la nación “enferma”. Las recurrencias metafóricas a la salud o a la enfermedad del cuerpo nacional en los discursos históricos y políticos que informan al proyecto y a los imaginarios de la Revolución (las numerosas metáforas en torno a la “corrupción” político administrativa de la República, a la “cronicidad” de ciertos males como el analfabetismo o el desempleo, a la “descomposición” moral o al contagio o extensión de disvalores de la Cuba pre-revolucionaria, metáforas todas a las que se opone la de la cura o regeneración del cuerpo político y social posterior a la Revolución), responden a una retorización implementada por el cambio, en aras de ofrecer una imagen pulcra, descontaminada, del nuevo Estado.

El proceso de metaforización que comento, por lo general va acompañado o encuentra apoyatura en la movilización de un marco referencial centrado en el acopio de estadísticas

---

<sup>202</sup> Bajo la égida de esta metáfora circularán una serie de discursos antropológicos y sociológicos, de corte higienista y eugenésico, que canalizarán las diversas expresiones de frustración político-social que acompañan a varias generaciones republicanas a lo largo de cincuenta años, entre cuyos integrantes se cuentan a Márquez Sterling, José Antonio Ramos, Fernando Ortiz, Raimundo Cabrera, Jorge Mañach, entre otros intelectuales.

sobre los sistemas de salud cubanos anteriores y el posterior a 1959, cuyos indicadores absolutos –en menoscabo de parámetros relativos, de más complejidad y mayor conflictividad– darán cuentas de las condiciones de la población en términos de salud antes y durante el gobierno de Fidel Castro.

Un libro como *La lucha por la salud en Cuba* (1985), por sólo citar un ejemplo, ilustra este “parteaguas” revolucionario. Como se lee en un texto incluido en el libro, escrito originalmente para la enseñanza de la historia de la medicina (Capítulo II de *Introducción a la Especialidad*, 1979):

El funcionamiento de un sistema nacional de salud único, regido por el estado, se produce en nuestro país a partir del año 1959 como consecuencia de las transformaciones políticas, sociales y económicas introducidas por la revolución socialista. En toda la etapa anterior al triunfo de la revolución, el contenido social de la práctica médica estaba muy limitado, añadiéndose a ello una estructura de servicios deformada y cargada de deficiencias (Araújo y Llorens, 1985: 25).

Los editores de *La lucha...* resumen esquemáticamente así este proceso de ruptura: “[E]n aquellos tiempos Ministerio de Salubridad era decir frustración crónica para el pueblo, para la medicina y para los médicos. Era decir, a más de índice de todas las desvergüenzas que corroían el viejo sistema que imperaba en Cuba, un departamento del estado sin objetivos, sin planes, sin estadísticas. En una palabra, burla terrible a las necesidades de salud que nuestro pueblo demandaba” (Araújo y Llorens, 1985: 16). Por su parte, el Informe del Comité Central al Primer Congreso del Partido Comunista (1975) condensa, de manera aún más simplificada, el antes republicano en estos términos: “Antes de la Revolución el estado sanitario del país se podía calificar de pésimo. El presupuesto de salud era ridículo. Para ingresar en un hospital hacía falta recomendación política. Los médicos estaban concentrados en la capital, donde con un 22% de la población radicaba el 61% de las camas existentes. No existía en absoluto la medicina rural” (reproducido en Araújo y Llorens, 1985: 377).

Lo cierto es que la cifra de 6 421 médicos registrados en Cuba en 1956 (con una población de 6, 630.921 habitantes), de los que sólo un 23% ejercía en los ámbitos de la salud pública, es un índice de la desatención médica del país y de los riesgos epidemiológicos que se ceñían sobre sectores precarios de la población en zonas rurales o zonas urbanas marginales (Araújo y Llorens, 1985: 16-18), aún cuando la relación médicos



por habitantes es de 1 / 960, lo que hace que Cuba ocupara en su momento el lugar 28 en el mundo y fuera esta una proporción superior a la de países desarrollados como Bélgica (de 1 / 980) o Inglaterra (de 1 / 1200), por sólo citar dos ejemplos (Benemelis). Lo que resulta innegable es que la distribución desigual de los servicios médicos afectará básicamente a la población rural del país –marcada por los bajos índices de salubridad y nutricionales–, en tanto las acciones médicas se concentrarán sobre todo en las urbes, fundamentalmente en la capital y las cabeceras de provincias.

En el período post 1959 se trazará una acción prioritaria sobre las demandas y las necesidades de salud poblacional, estableciéndose en primer lugar una demarcación importante entre estos dos procesos. Uno de los principios del sistema de salud socialista será el de cubrir las “necesidades muchas veces no sentidas por la población” (*Informe del Ministerio de Salud Pública a la IV Reunión de Ministros de Salud de las Américas*, 1977, Araújo y Llorens, 1985: 42). Para ello se implementará un “modelo de salud orientado al daño” en la década de los años 60, que dará paso, en los años 70, al “modelo orientado al riesgo”, ambos acompañados de acciones prioritarias en torno a “la educación para la salud”, la concientización en torno a las responsabilidades de salud del individuo dentro de la comunidad y la “aplicación de medidas de prevención específicas y generales” (*Informe*, en Araújo y Llorens, 1985: 42). Como se resume en el acápite “Necesidades y demandas” del *Informe del Ministerio de Salud Pública en la IV Reunión Especial de Ministros de Salud de las Américas*, mientras las sociedades de consumo giran sobre la satisfacción de las demandas de salud, y en las sociedades clasistas la atención de ciertas demandas poblacionales son consideradas como “tranquilizantes sociales” para las masas alienadas, la sociedad socialista se propone, en cambio, (des)cubrir las necesidades de salud de la población, aún cuando estas necesidades sean la parte “oculta” y mayor del “témpano de hielo” de las demandas (1985: 42-44). “Este enunciado” –precisa el *Informe* citado– “constituye la ley fundamental del socialismo” (1985: 43). La demanda individual de salud estaría relacionada con el consumo en términos capitalistas.

En 1969, el presidente Fidel Castro vaticina que hacia 1975, dado el desarrollo de la medicina preventiva socialista, las necesidades de salud poblacional serán cubiertas, y agrega:

En el capitalismo, por ejemplo, la medicina es una mercancía y un negocio. [...] En el capitalismo los negocios y las instituciones [...] necesitan de la enfermedad como una

mercancía más para hacer negocio, para hacer dinero, para vender medicinas. Es decir, bajo las condiciones del capitalismo no se puede llevar a cabo un programa de salud de esta naturaleza, porque puede ser la ruina de muchos negocios de medicina. (Castro Ruz, 1969 b)

Todos estos postulados, rápidamente resumidos, permiten evidenciar el diseño de corte interventor de la salud pública cubana en los años sesenta y setenta, y las acciones en torno a la medicalización de la población que se extienden hasta la década del noventa. De esta forma, las operaciones iniciales de salud pública se centrarán en las medidas de inmunización, higienización y control de enfermedades infectocontagiosas y parasitarias; la extensión y diversificación de servicios médicos –sobre todo hacia las zonas rurales–, y la formación ingente de médicos y personal de salud de nuevo tipo o “revolucionario”, tal y como los definirá Ernesto Guevara en su conferencia “El médico revolucionario”. La formación de facultativos será llevada a tal grado cuantitativo que en la década de los años ochenta ya se perfila la posibilidad de que podrían sobrar médicos, por lo que podrían convertirse en un bien exportable (concebido en términos de “solidaridad proletaria”).

Como ha sido explicado por Michel Foucault en *El nacimiento de la clínica*, después de la Revolución francesa nacen dos grandes mitos en torno a la práctica médica: el de “la profesión médica nacionalizada, organizada a la manera del clero e investida, en el nivel de la salud y del cuerpo, de poderes parecidos a los que este ejerce sobre las almas, y el mito de la desaparición social de la enfermedad en una sociedad sin trastornos y sin pasiones, devueltos a su salud de origen” (1999: 56). Los dos sueños tienen semejante función, “el uno llamando de una manera positiva a la medicalización rigurosa, militante y dogmática de la sociedad”, y el otro, “llamando a esta misma medicalización, pero de un modo triunfante y negativo, es decir, la volatilización de la enfermedad en un medio corregido, organizado y vigilado sin cesar, en el cual la medicina desaparecería al fin con su objetivo y su razón de ser” (1999: 56-57). Ambos “sueños” de medicalización eficiente de la población, gracias al entrecruzamiento extensivo entre el programa de organización, la multiplicación de las estructuras y prácticas médicas, y el proyecto ideológico que retoriza la viabilidad de una sociedad comunista libre de vicios corruptores y enfermedades físicas, serán quimeras que perseguirá la Revolución cubana en su eterno tránsito hacia el comunismo. Por una parte, tales utopías desembocarán en ideales de ingeniería social que acogerán la producción e intervención activa del “cuerpo” y la mente del sujeto revolucionario; por otra parte, estarán

en la base del “contrato” tácito que une y fideliza al ciudadano cubano con el estado socialista –este último garante de la salud y la educación universal y gratuita, dos de los “rublos” fundamentales que sostendrán la deuda comunitaria, es decir, las retóricas de agradecimiento y endeudamiento del individuo con el poder político.

#### 4.1.1. La nación y el hombre inmunes: utopía “revolucionaria”.

Uno de los “sueños” de Fidel Castro en la Sierra Maestra, que podría funcionar como una perfecta “metáfora del cambio” (Iglesias, 2003), será el de “bombardear” a los campesinos, una vez alcanzada la victoria, con “medicinas y juguetes” (Castro Ruz, 1959). Como advierte el también médico Ernesto Guevara, la Revolución se propone como una intervención biopolítica que higieniza el cuerpo nacional para crear una colectividad vigorosa, en la que el médico funcionaría como un “artista” supeditado al proyecto: “El principio en que debe basarse el atacar las enfermedades es crear un cuerpo robusto, pero no crear un cuerpo robusto con el trabajo artístico de un médico sobre un organismo débil, sino crear un cuerpo robusto con el trabajo de toda la colectividad, sobre toda esa colectividad social [debilitada]” (Guevara, 1998).

A solo dos años de la toma de poder, en 1961, Fidel Castro explicará la prioridad de cada una de las organizaciones de masas de fortalecer y disciplinar al pueblo por medio de los planes de inmunización y de la práctica masiva del deporte, a lo que se le suma el entrenamiento militar de la ciudadanía y el cultivo de la heroicidad en el desempeño de tareas “revolucionarias”.<sup>203</sup> En este discurso a propósito de la creación del INDER (Instituto Nacional de Deporte y Recreación), Castro ejemplificará la transformación de los ciudadanos gracias a las “pruebas” formativas de la Revolución:

el pueblo se fortalece y el pueblo se hace cada día más invencible. [...] la Revolución tiene la obligación de luchar por un pueblo saludable y fuerte, por un pueblo superior, en condiciones físicas, en salud... [N]uestra ciudadanía es una ciudadanía que físicamente pudiéramos calificar de débil; débil, desde luego,

---

<sup>203</sup> Como explica Guevara en *El Socialismo y el hombre en Cuba* (1965), “[e]ncontrar la fórmula para perpetuar en la vida cotidiana esa actitud heroica, es una de nuestras tareas fundamentales desde el punto de vista ideológico” (Guevara, 2004: 418).

solamente en el orden físico”. Y pasa a enumerar puntuales ejemplos de esta transformación anatómo-fisionómica (Castro Ruz, 1961).

Se trata de la puesta en marcha de una biopolítica agresiva que, desarrollada sobre la idea del “estado de excepción” –la nación en amenaza inminente de ataque, de pérdida de soberanía–, se encamina a activar el potencial bélico de su sistema inmunitario, formando una ciudadanía heroica centrada en su función defensiva –esto justificará desde la formación de maestros en las condiciones inclementes de Minas de Frío (una localidad del oriente de la Isla), hasta la misión de escalar cinco veces consecutivas el Pico Turquino (elevación más alta de la Isla), como estrategia formadora de los “Jóvenes Rebeldes”, e innumerables planes de fortalecimiento corporal relacionados con la defensa del país y la producción.

Muy pronto la metáfora del cuerpo nacional se completa con el recurso al intruso patológico –el gusano y el parásito– y a la doble valencia del *pharmakon* –esas dosis necesarias, pero controladas, de veneno en función de la cura, que rigen las lógicas inmunitarias, imprescindibles para la sobrevivencia de la *communitas*. De esta forma, la recurrencia retórica a la enfermedad permite desplegar los discursos metafóricos que vertebran la representación del cuerpo soberano, saludable pero asediado por elementos ajenos que son detectados periódicamente por los sistemas de vigilancia. Es lo que permite rebajar a la categoría de “tumor”, “pus”, “gusano” o “parásito” al disidente político, al “burgués, al “vago”. Se presenta el cuerpo nacional como una unidad orgánica autónoma, con un sistema inmunitario eficaz, irradiado por todo el cuerpo-nación a través de las organizaciones de masa como los CDR (Comités de Defensa de la Revolución), y controlado por los aparatos de la seguridad del Estado. Se apela al paradigma inmunitario para definir a nivel simbólico la relación conflictual interna Revolución/ contrarrevolución, y la externa, Cuba / Estados Unidos.

La paranoia vigilante e identificatoria de lo *otro* subversivo –el “enemigo”– se perfila como estrategia productiva para disciplinar los sujetos ciudadanos y solidificar el proyecto político. Desde 1960 ya se había alertado sobre la semejanza entre las “tácticas sutiles” de subversión y lo “viral”. En una comparecencia en la televisión, el 26 de junio de 1960, el presidente cubano advierte: “La contrarrevolución y la reacción emplean tácticas muy sutiles, no siempre se ven, tampoco se ven los microbios, tampoco se ven las bacterias y, sin

embargo, conocemos sus efectos, conocemos sus consecuencias, y las armas más peligrosas son, sobre todo, las armas sutiles” (Castro citado por Bonachea Entrialgo, 2008).

El paradigma inmunitario –basado en el recurso sistemático a la metáfora biológica– vertebró los lenguajes de la modernidad, y se convierte en ideología esencial del estado-nación moderno. Como ha sido desarrollado por el filósofo italiano Roberto Esposito, tal paradigma es el complemento dialógico esencial en la estructura de la *communitas* moderna: “El sistema inmunitario se describe como un verdadero dispositivo militar defensivo y ofensivo contra todo lo que no es reconocido como “propio” y que por tanto debe ser rechazado y destruido” (Esposito, 2005: 29). En este sentido, la apelación a un otro catastrófico (lo ajeno alienante) y a su supresión en aras de la conservación de la vida, se convierte en pieza esencial del imaginario político cubano.

Como argumenta Esposito, según este paradigma inmunitario, se torna imposible e inconveniente erradicar del todo el elemento ajeno, toda vez que contribuye –en dosis controlables– a inmunizar la nación y a solidificar la comunidad. El propio Castro metaforiza esta idea valiéndose de la doble valencia –veneno y cura– del *pharmakon*. Al año de creados los CDR (Comités de Defensa de la Revolución), el presidente reitera la necesidad de sanear los barrios pero introduce una idea que redundará en el peligro de un saneamiento extremo: “[S]ería un error creer que el parasitismo ha sido erradicado totalmente en Cuba. Es más, ningún pueblo puede sacarse con un solo purgante todos los parásitos. Sería el vermífugo tan terrible que pondría en peligro la salud del cuerpo social” (Castro, 1961 b). Asimismo, la idea de que la Revolución se hace más fuerte tras los ataques imperialistas, o la apelación al rédito de los reveses, remiten a la semántica inmunitaria. La *communitas* fortifica fronteras, pero necesita y propicia que estas sean violadas para desplegar sus recursos de protección de la vida (recursos utilizados con especial énfasis por el discurso y las prácticas gubernamentales cubanas).

Una ciudadanía “inmune” –física e ideológicamente hablando–, será capaz de repeler todo lo *otro* identificado como una fuerza invasora (debilitante) y negadora de la vida. Esto queda certificado de manera radical en la apelación de Raúl Castro a una ley fundamental de vida o “ley de desarrollo social”: “Revolución y contrarrevolución no pueden coexistir [...] no pueden existir en el mismo sitio sino en medio de una lucha tremenda en que uno de ellos debe necesariamente perecer” (Raúl Castro, 1972: 15). Por eso, la oposición

fundamental establecida por su hermano en “Palabra a los intelectuales” —que presidirá la política cultural del Estado— será “dentro” / “contra”, y no la oposición semántica “dentro” / “fuera” o “con” / “contra”: “Dentro de la Revolución, todo; contra la Revolución, nada” (Castro, 1961 c). La lógica subraya una visión tergiversada del funcionamiento del sistema inmunitario, para la que, como advierte Haraway (1991), no puede existir un afuera marginal *dentro*, un espacio de umbral o fronterizo, que sea contenido, aún como margen, en el todo orgánico. Los “desviados” ideológicos (contaminados con el “diversionismo ideológico”) son, según estas lógicas virales, sujetos enfermos, no inmunizados de manera adecuada contra las formas de penetración norteamericana.<sup>204</sup>

Uno de los más tempranos pasos en pos de la creación de ese hombre *immune* a las enfermedades, complemento medicalizado del *hombre nuevo* teorizado por Ernesto Guevara según el usufructo triunfalista del discurso médico por parte de la Revolución —el cual al cabo resulta referente real de la simbología de la “Nación inmune” —, serán las campañas de vacunación masivas y obligatorias. En 1962 se crea el “Programa Nacional de Inmunización”, a través del cual se cubre inicialmente a la población contra seis enfermedades infectocontagiosas, extendiéndose posteriormente a trece.<sup>205</sup> La primera gran acción de este programa fue la campaña nacional de vacunación antipoliomielítica, realizada en mayo de 1962, con una cobertura del 85,4% de población vacunada (Bedarrain, 2013).<sup>206</sup>

---

204 El recurso a “lo viral” se perfila de manera más consistente al describir la sutileza estratégica de las acciones imperialistas en el campo de la ideología, durante la guerra fría. El 6 de junio de 1972 en el discurso por el Onceno Aniversario del Ministerio del Interior, Raúl Castro define esta etapa como una “nueva modalidad de la lucha ideológica” que adopta “las formas sutiles, encubiertas y solapadas del diversionismo ideológico” (Raúl Castro 1972: 5). De la misma forma que la guerra bacteriológica contra Cuba tiene una incidencia nefasta en los terrenos de la economía —explica el líder—, el diversionismo viene a ser una guerra complementaria de ‘penetración’ y envenenamiento en el plano ideológico. Con una “fachada atractiva [...] se suministra el veneno ideológico del anticomunismo y de las *diversiones*” (Raúl Castro, 1972: 8). Raúl conmina a reforzar el sistema inmunitario de la nación: “La seguridad es un sistema integrado por organismos y medidas, del cual en mayor o menor grado forman parte todos los organismos del Estado, todas las organizaciones de masas y todo el Partido en su conjunto, a través de los cuales, el pueblo trabajador juega el papel principal como actor fundamental de este proceso” (Raúl Castro, 1972: 15).

205 Según informe de la viceministra de Salud Cristina Luna, de 2014), en la actualidad 14 enfermedades infecciosas han sido eliminadas; 29 enfermedades transmisibles están bajo control, de ellas 18 por vacunas (Cristina Luna, en el Taller “Abordajes de Atención Primaria a la Salud y estrategias para permanencia de profesionales en zonas alejadas y desfavorecidas en los países de Suramérica”, que se realizó en el ISAGS los días 13, 14 y 15 de mayo de 2014).

206 Conviene apuntar que ha existido una prioridad en torno a los proyectos de ingeniería genética y biotecnología; un Centro de inmunoensayo se crea en 1987; el llamado “polo científico” cuenta con 24 centros de investigación y 58 unidades de producción; la producción de vacunas es la industria manufacturera del país con mayores ganancias, después del níquel (Scheye, 2011).



No puede obviarse el proyecto mayor de medicalización paulatina de la vida de la población cubana entre las décadas de los años sesenta y ochenta (con todos sus beneficios, pero también sus costes, en relación con el control pormenorizado del individuo), que llegará a sus límites con el plan de médicos de la familia, iniciado en los años ochenta. En 1983, dadas las altas cifras de médicos graduados, se diseña un programa horizontal de medicalización de la sociedad cubana a través de la red de “médicos de la familia”, concebida en aras de “proporcionar al sistema de salud cubano un médico de nuevo tipo, capaz de brindar asistencia a la mujer embarazada, cuidar sus riesgos, su evolución y el resultado del parto; luego seguir al niño en su desarrollo y comportamiento en el hogar y la escuela y, ya adulto, velar por su sano desempeño en su vida familiar y social, además de garantizar que reciba la debida atención durante la vejez” (“Médico de la familia”. *Ecured*)

De esta forma, la medicalización de la vida suponía, a través del seguimiento de esa ruta de vida o historia clínica de cada ciudadano, el control y producción de la ciudadanía en su núcleo de residencia, de una manera supuestamente más inocua que la realizada por los mecanismos de disciplinamiento propiamente políticos, pero de un modo más penetrante y eficaz a nivel instrumental, lo que vendría a reforzar la intervención de los CDR, organización más marcada por lo político y más visiblemente coercitiva. Así, el sueño taxonómico de Fidel Castro en relación con la población cubana se completa con la historia clínica del ciudadano.<sup>207</sup> Si la tendencia global a la medicalización contemporánea (creada por los medios de comunicación, la industria farmacéutica, el sector sanitario) implica el proceso de convertir innumerables situaciones de la vida cotidiana en expresiones patológicas cada vez más especificadas, que deberán ser resueltas mediante la medicina, la medicalización a la que nos referimos, investida por la biopolítica revolucionaria, contribuyó a la patologización de sujetos o de comportamientos de amplio espectro, que se alejaron de la norma de salud público-política establecida para y por la comunidad.<sup>208</sup>

---

<sup>207</sup> En 1964 Castro había dicho: “Tiene que llegar el día en que estemos organizados de manera que se sepa la historia de cada cual, que cada ciudadano tenga un expediente desde niño, desde que entró en el primer grado, qué hizo, cuáles eran sus características, su comportamiento como joven, como técnico, como trabajador en cualquier centro. Tiene que llegar el día en que tengamos el expediente de cada ciudadano” (1964 b).

<sup>208</sup> Algunos estudios sobre la salud pública en Cuba han resaltado esta “hyper-vigilant medical police”, la cual ejerce control sobre “over-observed and over-disciplined bodies” (Scheper-Hughes 1994: 997). Por su parte, Pierre Sean Brotherton (2003) sostiene que la educación médica de la población y la responsabilidad personal en la salud han permitido una brecha para la negociación, la resistencia o la acción individual, sobre todo a partir del “Período Especial”, cuando la capacidad del Estado de ofrecer los servicios médicos y farmacológicos se verá abruptamente restringida.

La Revolución proyectó, entonces, el ideal de una nación capaz de reducir al mínimo, en el futuro, los servicios terapéuticos de salud, gracias al desarrollo de la medicina preventiva (para Castro, “la medicina terapéutica es una medicina cruel”, por ello “lo que debíamos procurar es que no se enfermara el ciudadano”, advierte en un discurso público en 1964 (Castro, 1964 a). Mientras que “[e]l Capitalismo [...] está indisolublemente asociado a [...] todas las formas de vicios corruptores de la conciencia y la salud del hombre” (Castro, 1977), y la “enfermedad es una mercancía del Capitalismo”, que la propicia en función de las ganancias en lugar de prevenirla (Castro Ruz, 1969 b), por su parte el Comunismo se diseña como el reino de la no-enfermedad (salvo excepciones de lo *común*).<sup>209</sup> En el estado de transición hacia esta utopía, todo lo que no corresponda al estado de normalidad o de salud será puesto bajo control, y sobre todo, bajo sospecha.

Se establece una “lucha” u “ofensiva” contra la enfermedad física o moral, o contra todo lo que, por extensión, fuera catalogado como “enfermo”, desde determinados hábitos o comportamientos “burgueses”, ocupaciones u oficios, modas transnacionales o “americanizadas”, hasta un catálogo de registros emocionales o posturas existenciales asociados a lo “decadente”, algunos paradigmas estéticos, e incluso, individuos que, encarnando una u otra desviación de la norma, eran inscritos bajo la sospecha de lo patológico (intelectuales, homosexuales, religiosos...). Tal “lucha” generará una densa red discursiva, literal y metafórica, visible en los discursos de Fidel Castro y de líderes de organizaciones políticas o de masas, así como en las acciones y campañas gubernamentales implementadas en los años sesenta y setenta, tales como los procesos de “depuración” en universidades y empresas estatales (1963-65); la “Ofensiva Revolucionaria” (1965-68) o la creación de las UMAP (Unidades Militares de Apoyo a la Producción, 1965-67), para el usufructo productivo de todos aquellos que se mantuviesen al margen del sistema; campos de trabajo forzado, ideados para la reeducación de los homosexuales, los hippies, los desempleados, los religiosos, y otros individuos declarados improductivos o “desviados”

---

<sup>209</sup> Lamentablemente, la imposibilidad de erradicar la enfermedad se constata en 1981 con la epidemia de dengue hemorrágico –con 344,203 enfermos; 10,312 casos graves y muy graves; 158 fallecidos, de ellos, 101 niños–, que impulsó la creación de salas de terapia intensiva en el país (Guzmán Tirado, 2012) y que rearticuló de manera más cuidadosa la visión triunfalista de la medicina socialista, aún cuando la epidemia fue achacada a estrategias de guerra biológica por parte de los Estados Unidos. Como advierte Fariñas Reynoso (2005), la prioridad en la vigilancia en salud no impide que se desarrollen importantes epidemias en el país, como las de dengue I y II, las de conjuntivitis hemorrágica y las de neuropatía, en las décadas de los años ochenta y noventa, por sólo citar las más extendidas.

dentro del proyecto social; medidas respaldadas por las organizaciones de masa (CDR, FMC [Federación de Mujeres Cubanas]) y por los medios de difusión masiva subordinados al Poder centralizado.

Se diseñan sistemas de vigilancia de higiene y epidemiología, de atención primaria y de medicina social, que se reforzarán con la mediación de organizaciones como las anteriormente mencionadas. A partir de 1965 se habilita la especialidad de Administración de Salud, Higiene y Epidemiología, y se forman especialistas en el antiguo campo socialista (Fariñas Reynoso, 2005). La “participación popular en salud” y la intervención de organismos de masas en tareas de prevención asombran a visitantes foráneos en las primeras décadas revolucionarias (Araújo y Llorens, 1985: 11), sobre todo lo referido a la prevención de hábitos o conductas insanas, el consumo de alcohol, la prostitución, el homosexualismo, o la desvinculación laboral.

En estas décadas se publicarán textos literarios que intentan gestionar la transformación del cuerpo en la Revolución, así como el no lugar del “débil” dentro del espacio revolucionario. Son los textos en los que “lo burgués” emerge como síntoma súbito de una herencia de difícil corrección, a la manera de estigmas degenerativos: cuentos como “Aquí me pongo” (1967) de Edmundo Desnoes; los cuentos de Eduardo Heras León (en *La guerra tuvo seis nombres* [1968] y *Los pasos en la hierba* [1970]); los testimonios sobre la Zafra del setenta (algunos recogidos en el número 62 [especial] de la revista *Casa de las Américas*); poemas como “La mano” (1970) de Cintio Vitier, en el que el machete “reeduca” la mano del escritor, o “Cuerpo que no está claro” (1970) de Roberto Fernández Retamar. La pregunta de algunos de estos textos gira en torno a cómo expulsar de la comunidad, por exceso o por defecto, al discapacitado o al enfermo: o se heroifican, e incluso se martirizan hasta reventar (como Jacinto Finalé en *De Peña Pobre* [1980], de Cintio Vitier), o se presentan como gusano o criminal (como el tonto Tobita en el cuento “Ahora se cuidan las semillas” [1980] de Rodolfo Pérez Valero). Son cuerpos que no cuentan, que no se in-corporan o lo hacen deficitariamente. En las piezas ficcionales que refiero, el “débil” es eliminado natural o accidentalmente: el asmático que no sobrevive al ejercicio militar, en “Muerte de Asma” (1970) de Jesús Díaz; el intelectual que muere justo al acabar su movilización como machetero (con el corazón infartado, siendo probablemente este una sublimación del “rajado” o desertor), como Jacinto Finalé en *De peña pobre*, o

picado por un alacrán en plena jornada de trabajo, como el protagonista burgués de “Otra vez la ponzoña” (1970), de Antonio Benítez Rojo, por sólo citar algunos ejemplos.

A nivel de imaginarios simbólicos, una sociedad que se querella de esta forma con la enfermedad (física, real) y que la convierte en rezago del pasado, en falla del modelo preventivo o en disentimiento ideológico, no puede destinar un espacio neutral al sujeto doliente. El imperativo de la acción excluye, radicalmente, el reclamo egotista del padecimiento físico o emocional, como manifiestan estos versos de Francisco de Oraá:

Trabajamos:

no hay tiempo para estar tristes

Trabajamos:

no hay tiempo para enfermedades de lujo.

Trabajamos:

no hay tiempo para pensamientos de muerte (citado por Díaz, 2009: 86).

El nexo entre moral y salud, reforzado en las primeras décadas de organización estatal, como síntoma de una discursividad paranoica que proyecta enemigos patológicos y focos infecciosos en todo tipo de disentimiento ideológico, subraya la idea problemática de asociar enfermedad con los llamados “vicios capitalistas” (alcoholismo, drogadicción, prostitución...); culpabiliza al individuo de sus padecimientos –sobre todo si ellos remitían a supuestos desórdenes de la conducta–, y sospecha de él por su no comprometimiento con la ética social e incluso la ideología política de la comunidad, lo que vendría a significar, al cabo, una muerte cívica. Esto puede ejemplificarse de manera paradigmática a través del acoso que sufrirán los “enfermitos” –esa difusa nomenclatura patológica en la que se mezcló la preferencia sexual con la delincuencia y la disidencia política, y que debía ser combatida, según palabras de Castro, “como se combate una enfermedad [...] una plaga [...] una epidemia” (Castro Ruz, 1963). En años posteriores, el VIH/sida brindará la posibilidad de sintetizar en un cuerpo físicamente precario ideas relacionadas con el vicio, el parasitismo social, la extravagancia, la marginalidad, la contrarrevolución.

#### 4.2. ENTRADA DEL VIH/SIDA. DISEÑO DE LA POLÍTICA SANATORIAL.

La “entrada” del VIH/sida en la Cuba de finales de los años ochenta provocará una de las grandes crisis, quizás la primera, dentro de la formación discursiva del “cuerpo nacional” posterior a 1959, presentado como un cuerpo vigoroso, saludable –correctamente inmunizado frente a las patologías del pasado e investido por los programas de atención primaria, de prevención y de diagnóstico precoz de enfermedades. Se resquebraja así el paradigma del sujeto inmune que he comentado con anterioridad, irónicamente a causa de ese nuevo tipo de sujeto –“inmunodeprimido” –, que hace entrada en la realidad insular. Como advierte el historiador cubano Joney M. Zamora, “los acontecimientos de finales de la década de los ochenta le propinaron un golpe de gracia al optimismo de épocas pretéritas. Había nuevas amenazas de enfermedades. Desde 1986 se confirmaba en Cuba que el padecimiento conocido como “cáncer gay” en los Estados Unidos no era un fenómeno reducido a San Francisco y Nueva York” (Zamora, 2011: 123).

La primera mención en la prensa nacional a un caso cubano de sida, a la manera del llamado “paciente cero”, el canadiense Gaëtan Dugas, se hará en 1986, aún cuando no se trate del primer caso detectado de la enfermedad (periódico *Granma*, 26 de abril de 1986: “Primer caso de SIDA en Cuba fallece”).<sup>210</sup> Se aprovecha la coyuntura de la muerte de este paciente –escenógrafo cubano que adquiere el sida “durante un viaje de negocios a Nueva York” en 1982– (Matera 1990: 50), para introducir el tema en el debate público y declarar “oficialmente” la epidemia,<sup>211</sup> como comenta Jorge Ángel Pérez, doctor y director del Sanatorio “Santiago de las Vegas” entre 1989 y 2000, quien en entrevista a Miguel Ángel Fraga admitía que a la altura de 1986 ya habían sido detectados casos de VIH en

---

<sup>210</sup> Seis meses antes, el 18 de octubre de 1985, *Granma* publicará una nota en la que asegurará que “no había ni un solo caso de SIDA en Cuba”, con la que se intentaba negar las acusaciones de la directora del Instituto de Medicina Tropical de Miami, Dra. Caroline MacLeod, quien desde 1983 subraya la hipótesis del origen africano del sida en Cuba, traído al Hemisferio Occidental por los soldados cubanos que combatían en Angola y Zaire (Matera, 1990: 49). Actualmente este dato sobre el paciente cero ha sido corregido (puede leerse en la *Ecured* creada para la “intranet” cubana), a instancias del doctor Jorge Pérez Ávila, exdirector del primer Sanatorio cubano. Como él explica en su libro, en 1985 atiende en Cuba al primer caso de sida, un internacionalista proveniente de Maputo, Mozambique.

<sup>211</sup> No puedo dejar de apuntar que la referencia al “viaje de negocios” funciona como subtexto para sugerir el comportamiento pro-capitalista de este sujeto. La homosexualidad del “artista” también podría inferirse por el lector cubano, acostumbrado a sobredeterminaciones que vinculan al intelectual con la homosexualidad y con la enfermedad.

internacionalistas procedentes de Angola (Fraga, 2008: 261).<sup>212</sup> En el comunicado especial del Ministerio de Salud Pública (MINSAP), que acompaña a la nota de prensa, se advierte que se comenzarán a tomar precauciones especiales “con los grupos de alto riesgo en Cuba”, los cuales estarían compuestos por personas que radicaban por asuntos de trabajo en países donde existía el sida, por personas que viajaban constantemente fuera de la isla, y por aquellos que “por razones de trabajo o conducta mantienen relaciones con extranjeros” (citado por Matera, 1990: 49). Entre 1985 y 1987, como se puede constatar en la cronología elaborada por Fran Matera, todas las noticias publicadas en la isla sobre la epidemia se ceñirán a los Estados Unidos como “cuna del sida” (“Se sabe bien que Estados Unidos es la cuna del SIDA”, se lee en un artículo del 1 de febrero de 1985 en *Granma*).

Este énfasis oculta intencionalmente la vinculación de la epidemia en Cuba con el continente africano. Se calcula que el contingente de soldados e internacionalistas cubanos ascenderá a casi cuatrocientos mil entre 1975 y 1991 (unos doscientos mil solamente en Angola). En este último año se retiraron oficialmente las últimas tropas cubanas de Angola (Matera). El 17 de abril de 1987 se publica en *Granma* un artículo sobre el sida en el que se reconocía ciento ocho portadores del virus. En él se mencionaba que de ellos solo tres habían muerto, dos homosexuales y un heterosexual, contagiado por una mujer extranjera (Matera, 1990: 50). Hacia 1991 la cifra se sextuplica, según las estadísticas del MINSAP, reconociéndose 681 personas infectadas; de ellas, 583 seropositivos y 98 pacientes de sida. De esta forma, la puesta en discurso del sida en Cuba en el período de emergencia de la epidemia movilizaría dos significados fundamentales: se trata de un mal foráneo, de origen norteamericano o adquirido a través de la relación con extranjeros en territorio cubano.<sup>213</sup> No es de extrañar, entonces, que en una pesquisa realizada en 1992 por el Grupo de Prevención del Sida (GP/Sida), el 92% de los encuestados asocien sida con muerte; el 89%

---

<sup>212</sup> Según el investigador Eliseo Pérez-Stable (1992), el Ministerio de Salud Pública de Cuba se vio forzado a declarar 122 infecciones atribuidas directamente a la presencia militar de Cuba en África. Desconozco si esta cifra se ciñe a la infección directa del virus en el continente africano o si incluye las posibles cadenas de contagios homosexuales y heterosexuales producidos al regreso a la isla de los soldados internacionalistas cubanos. En el 2008, en “La estrategia cubana de respuesta al VIH/sida: Un enfoque integral con base en los derechos” (Informe para la Oxfam Internacional elaborado por Conner Gorry), se reconoce que: “En Cuba los casos iniciales de la enfermedad no se dieron entre hombres que tenían sexo con otros hombres o en usuarios de drogas inyectables, sino entre los voluntarios internacionalistas que regresaban de África” (Gorry, 2008: 8).

<sup>213</sup> La emergencia de la prostitución –erradicada en Cuba por el estado socialista–, se hará patente hacia 1987, probablemente a través de las pesquisas masivas de VIH/sida. En la revista *Somos Jóvenes* será publicado un polémico reportaje, de Luis Manuel García, titulado “El caso Sandra”, sobre el ejercicio de la prostitución en Cuba.



vincule sida con rechazo; el 86% lo considere evitable; el 35% inmoral y el 57% sucio, entre otros valores (Rodríguez Roche, 1997: 185).

Lucía Lemos, en “SIDA: Análisis de situación”, resumía la estrategia cubana de “lucha contra el SIDA” a finales de los años ochenta:

“[E]stá basada en tres aspectos básicos que la hacen diferente de los programas de otros países y que son: el estudio serológico de grandes grupos de población (incluyendo donantes de sangre); el estudio epidemiológico del ciento por ciento de las personas seropositivas para la detección rápida de otros infectados entre sus contactos; el aislamiento, bajo régimen sanatorial, del total de la prevalencia identificada con miras a disminuir al mínimo posible la difusión de la circulación del HIV entre la población cubana y a garantizar las mejores condiciones de diagnóstico, tratamiento y evolución de los seropositivos y enfermos” (Lemos, 1990: 50).

Según Pérez-Stable (1992: 75), profesor de Medicina de la University of California, San Francisco (UCSF), la política de “cuarentena obligatoria de por vida es el único método que garantiza que las personas infectadas con el VIH presenten una conducta sexual responsable”, lo que también es declarado por el Dr. Héctor Térry Molinert, Viceministro de Salud para Higiene, Epidemiología y Educación de Salud, a cargo de coordinar las políticas a seguir con respecto al control de la epidemia en Cuba.<sup>214</sup> Según esta idea, era preferible sustraer al sujeto de la comunidad que solidificar estrategias formativas que pusieran a prueba la verdadera responsabilidad social de los individuos. Pérez-Stable no deja de reconocer los bajos índices epidemiológicos en Cuba, pero subraya las desventajas de la política de internamiento obligatorio: la restricción de los derechos humanos; la ausencia de garantías de confidencialidad, toda vez que el encierro marca visiblemente al paciente; los altos costos para el Estado; la desatención de estrategias educativas de prevención y el sentimiento de invulnerabilidad al VIH que se genera en la mayoría de la población, entre otros desaciertos (Pérez-Stable, 1992: 76-79). riesgo

El encierro obligatorio de los pacientes de sida en Cuba entre 1986 y 1996 se verifica, ante todo, sobre la base de una reducción del individuo al cuerpo –un cuerpo peligroso socialmente– y de la negación de la responsabilidad civil del sujeto. A propósito de la

---

<sup>214</sup> La medida es amparada por el Decreto Ley núm. 54 de 1981 del MINSAP, que atribuye a las autoridades sanitarias el derecho a crear medidas excepcionales de cuarentena con el fin de evitar la difusión de una enfermedad (Rodríguez Roch, 1997: 182).

situación extrema de deshumanización que fue vivida en los campos de concentración y exterminio, Agamben explica que “humanidad y responsabilidad son algo que el deportado ha debido dejar fuera del recinto del *campo*” (2000: 61). La “liberación” fue descrita por Levi como el momento en que “nos convertíamos en hombres, es decir, en seres responsables” (citado por Agamben, 2000: 61). Suprimir la responsabilidad implica deshabilitar jurídicamente al sujeto –como en las enfermedades mentales, por ejemplo–, independientemente del impacto moral que ello representa.

En un texto de Emmanuel Levinas que Agamben comenta en *Homo Sacer (El poder soberano)*, el filósofo francés subraya las implicaciones filosóficas de una reducción del individuo a su cuerpo, acto que vendría a cancelar cualquier utopía de liberación y/o de complejización del “yo” con respecto a la “carne”, en cualquiera de las variantes en que esta relación ha sido producida (metafísica o liberal). Cuando la homologación cuerpo–yo se hizo particularmente indiscernible, como en algunas ideologías eugenésicas del siglo XX, y en especial, en la ideología nacionalsocialista, se produjo el drama de despojar al hombre del *bios*, es decir, de sustraerlo de esa “situación sensible e histórico-social en que el hombre se encuentra en todo momento arrojado” (Agamben, 1998: 191). Reducido a *nuda vida*, el sujeto quedaba apresado en un dispositivo biopolítico en el que el derecho podía ser suspendido en nombre de cualquier demanda supraindividual –en nombre de la salud hereditaria o moral del pueblo, o de una utilidad para la comunidad científica, entre otras posibilidades–. Dice Levinas:

El cuerpo no es sólo un accidente, desdichado o dichoso, que nos pone en relación con el mundo implacable de la materia: su adherencia al Yo vale por sí misma. Es una adherencia a la cual no es posible escapar [...]; es una unión en la que nada puede alterar el sabor trágico de lo definitivo. Este sentimiento de identidad entre el yo y el cuerpo no permite, pues, nunca a los que pretenden fundarse en él, encontrar en el fondo de esa unidad la dualidad que introduce un espíritu libre que se debate contra el cuerpo al que ha sido encadenado. Para ellos, por el contrario, toda la esencia del espíritu consiste en este encadenamiento al cuerpo [...] El hombre dirá su sí o su no bajo el peso de toda su existencia que comporta unos datos de los que ya no es posible escapar” (Levinas citado por Agamben, 1998: 191–192).

Estos “datos”, facticidad pura que desvelaría la *verdad* del sujeto, han llegado a reducirse, en el contexto de la epidemia de VIH/sida, al resultado de una analítica que diagnostica la positividad de un virus y que, en el caso de los seropositivos cubanos, los condena no sólo al encierro del “yo” en el cuerpo, sino también del cuerpo en los límites de una institución

estatal. Como ha sido advertido, en tal encierro doblemente reforzado, se prescribe la irresponsabilidad moral del individuo, al restársele cualquier margen de libertad para ejercer una conducta ética en su ámbito de relaciones.

En diciembre de 1991, Fidel Castro, en entrevista con el periodista Mario Vázquez Raña a propósito de los bajos índices de prevalencia cubanos, comenta cómo el MINSAP había efectuado once millones de pruebas ELISA en todo el país, de forma tal que todas las personas en edades de riesgo, los enfermos hospitalizados, los donantes y todas las donaciones de sangre del país han sido testados. El “sueño” es obtener el más completo estudio serológico en el mundo, basado en la población total de un país (Terry Molinert, citado por Pérez-Stable, 1992: 74).<sup>215</sup> Sobre la instauración de la política sanatorial, Castro argumenta:

Hemos aplicado métodos tradicionales, clásicos, lo que siempre se hizo a lo largo de la historia con relación a enfermedades contagiosas altamente peligrosas: aislar a las personas infectadas, como en los casos de cólera o enfermedades como lepra y muchas otras; claro, en nuestro caso era posible, porque el número era muy reducido y no es lo mismo aislar a 100, 200 o 300 personas que a 10 mil [...]. No todos los infectados están enfermos, pero son transmisores del virus y se propaga con velocidad supersónica; a veces se ha dado el caso de una sola persona que ha contagiado a 30, en un lugar determinado. (Castro en Vázquez Raña, 1991).

Partiendo de una idea manipulada sobre el modelo de contagio del VIH (este, a diferencia del cólera, no se contagia a una “velocidad supersónica”) e insistiendo en la irresponsabilidad de los enfermos, Castro desestima la importancia de las campañas de concienciación y ratifica las medidas drásticas de encierro de por vida como única forma de “resolver el problema”. Además añade: “Tú no puedes esperar de cada ser humano una responsabilidad, sabiendo que está contaminado. Cómo reacciona, si con generosidad, o con temor a enfermar a otras personas, o si es todo lo contrario, pero el hecho real es que toda la propaganda esa y todas las campañas no han frenado el crecimiento del SIDA” (Castro en Vázquez Raña, 1991).

Diez años después, el presidente cubano retoma el tema de la irresponsabilidad en un discurso dirigido a la Policía Nacional (1999). En esta ocasión, hace coincidir la

---

<sup>215</sup> Según datos de la Dirección Nacional de Estadísticas del MINSAP, entre los años 1986-1994 se realizaron 16.551.047 de pruebas diagnósticas. Posteriormente se decide abandonar este programa de pesquisa, dado el desbalance entre el gasto económico y la poca incidencia de casos detectados (solo 1.099 seropositivos diagnosticados). Véase Rodríguez Roch (1997: 181).

postergación del ideal del “hombre nuevo” –central en el imaginario de la Revolución– con la imagen del seropositivo que propaga el VIH, además de remarcar los vacíos legales con respecto a este tipo de infracción. Afirma Castro:

Lo digo porque todas estas cosas se asocian: las irresponsabilidades y la insuficiente conciencia profunda que debe tenerse de lo que traen consigo determinados tipos de problemas; en este caso que menciono, el gravísimo problema de que una persona contaminada con VIH puede infectar a 20, a 30 ó a 40. No hay derecho. Son situaciones nuevas que existen. [...] Queremos educar al hombre y queremos, además, rehabilitarlo, muy correcto; pero no hemos llegado todavía a la hora de soñar con ese hombre perfecto [...]. ¿Hay derecho a que enfermedades como esa se propaguen por nuestro país? ¿Tiene alguien derecho a viabilizar eso? ¿Tiene derecho alguna familia a promoverlo? ¿Tiene derecho alguien a tolerarlo? Una vida humana no se cambia por unos dólares. [...] ¿Podemos permitir que se extiendan a 10 000, a 20 000 esa y otras muchas enfermedades de tipo sexual? ¿Podemos ser tolerantes, cómplices incluso? No es solo un problema económico, es la salud del pueblo. ¿Y cuánto vale la salud del pueblo? ¿Es justo o no defender la salud del pueblo? (Castro Ruz, 1999).

En esta fecha ya había sido implementado el proceso de “reinserción” de los pacientes a la sociedad –el retorno a los ámbitos familiar y laboral de aquellos que así lo solicitaran, pasados previamente los exámenes psicológicos–, por lo que se activará por el Estado un temor creciente ante el posible descontrol epidemiológico.

La creación en 1986 del Sanatorio “Los Cocos”, para recluir a los portadores de VIH y enfermos de sida, responde a criterios homogéneos dentro de la política altamente formativa y de exclusión que mantiene el Estado con aquellos individuos que se convierten en improductivos y amenazantes del orden; en este caso, debido a una enfermedad, asumida como vergüenza dado su origen –cifrado en prácticas promiscuas y homosexuales–, y como dolencia “extranjera”, impropia para los ciudadanos asépticos diseñados por y para la Revolución. De acuerdo a una lógica fuertemente nucleada en torno a los individuos productores-reproductores de la ideología dominante, todo lo que implicara desviación con respecto al modelo de “hombre nuevo” (obrero, sano, heterosexual, integrado dentro de la colectividad socialista), todo lo que no se mostrara confiable y por ende se viera como peligroso, debía ser reformado por medio de las instituciones formativas y / o de segregación creadas para ello, como las escuelas en el campo, el servicio militar, las labores productivas impuestas (como en las UMAP), las cárceles y los sanatorios. Una vez

sustraído del *continuum* social, todo “desviado” debía ser reinsertado posteriormente (ya dispuesto a demostrar su aprendizaje), o en caso contrario, definitivamente aislado, no mostrado a la sociedad.

Se trata no sólo de sustraer de la sociedad a aquellos sujetos que implican su disolución, sino, además, de asimilar al sujeto a un ideal reglamentado que garantice que la individualidad se vuelva coherente y totalizada, a través de la invasión completa del cuerpo por las prácticas significantes de la prisión o de los sanatorios (Foucault, 1978). La inspección, la confesión, la regularización de los movimientos y gestos corporales, los regímenes disciplinarios del cuerpo y de la sexualidad, entre otros mecanismos de normalización constantemente utilizados en estos recintos, se corresponden a una explicitación de las mismas prácticas de constitución de los sujetos llevadas a cabo regularmente en el seno de las sociedades occidentales modernas, pero que en el marco cerrado del sanatorio o de la prisión adquieren una visibilidad programática.

Desde los primeros casos de la enfermedad detectados en la década de los años 80 entre los internacionalistas cubanos que regresaban de sus misiones en el continente africano, hasta el año 1996, cuando los portadores comienzan a insertarse en la sociedad de manera progresiva, los contagiados por VIH/sida son fiscalizados directamente por el Ministerio del Interior y sometidos a un encierro obligatorio con visitas restringidas y con exiguos permisos de salida, siempre que el comportamiento del enfermo diera fe de su confiabilidad. El primer sanatorio cubano, inaugurado en 1986 –dado el número elevado de pacientes que rebasaba las instalaciones del Instituto de Medicina Tropical “Pedro Kourí”, en donde fueron internados los primeros casos procedentes de África–, es habilitado en “Los Cocos”, antigua casa-quinta de la burguesía habanera, situada en las afueras de la ciudad, en el barrio suburbano Santiago de las Vegas. El sitio colinda con El Rincón, antiguo leprosorio anexo a la Iglesia de San Lázaro (Babalú Ayé en la religión afrocubana), que desde el siglo XIX se convertirá en uno de los lugares de culto y peregrinación más importantes de Cuba. Este culto supone una constante afluencia al lugar de penitentes, personas enfermas o pagadores de promesa: un espacio en las afueras de La Habana donde la enfermedad queda expulsada de los límites de la capital, simbólica y factualmente, o se hacen votos para que así sea. El Sanatorio del VIH/sida “Santiago de las Vegas” (conocido como “Los Cocos”) vino a reforzar esta construcción cultural, al estar situado, como decía, en las inmediaciones del antiguo leprosorio.

El escritor Miguel Ángel Fraga, quien vivirá en este sanatorio desde 1992 hasta 1998 bajo el número 525 (numeración que marcará sus pertenencias, su ropa de cama)<sup>216</sup>, publica en el 2008 un texto imprescindible para mapear el primer sanatorio de sida desde múltiples coordenadas: el diseño arquitectónico, los reglamentos, las diferentes etapas y modificaciones que sufre el hospital. *En un rincón cerca del cielo* (2008) es fundamental para entender los traumas psicológicos generados por la política de cuarentena, y los disímiles conflictos de segregación, violencia e inadaptación entre los “reclusos” y de estos con las sucesivas direcciones de la institución. El libro recopila veinte entrevistas del autor a pacientes, médicos, acompañantes, vigilantes: un tejido de discrepancias, inexactitudes e historias que se confrontan internamente en la estructura del libro. A través de *En un rincón...* sabremos que en la zona de “El Arcoiris” (donde son reclusos mayoritariamente los homosexuales) “[l]as viviendas eran higiénicas, sencillas y confortables; casi un lujo para la población cubana teniendo en cuenta que en cada dormitorio había un equipo de aire acondicionado [...] [T]enían capacidad para seis personas y disponían de tres dormitorios, sala, comedor y baño [colectivos]” (Fraga, 2008: 23-24). Las visitas oficiales que recibía el sanatorio eran conducidas al área de “El Marañón” (inicialmente para los internacionalistas), con apartamentos más grandes, compartidos sólo por dos pacientes (Fraga 2008: 24). En pleno Período Especial (1991-1994), el Estado garantizará una alimentación adecuada a las necesidades de los internos: “se ofrecía, justo es decirlo, una alimentación proteica y balanceada” (Fraga, 2008: 23). Más adelante, estudiaré con más detenimiento *En un rincón cerca del cielo*, de Miguel Ángel Fraga.

En 1991 comenzará a funcionar un sistema de permisos de salida del sanatorio “Los Cocos” –en compañía de personal adjunto a la institución–, otorgados por la Comisión de Orientación Integral (COI), después de la valoración psicológica e integral del paciente. En este año, según una encuesta realizada por investigadores cubanos, el 65,8% de los internos prefería no encontrarse en el sanatorio y el mismo porcentaje aseguró desear reintegrarse a la sociedad (Rodríguez Roche, 1997: 183). En 1992, tales permisos se extienden a los fines de semana, otra vez bajo previas entrevistas y test psicológicos más rigurosos, siempre que

---

<sup>216</sup> Al ingresar al sanatorio, se le otorgaba a cada paciente un número personal, que coincidía con el número de diagnosticados de VIH/sida reclusos en la instalación; durante el periodo de los años 1986-1990 (pues en este último año se inauguran sanatorios en todas las provincias del país, menos en Las Tunas), este número coincidirá también con el número total de enfermos pesquisados en el país. De tal forma, cada enfermo podía reconocer qué número suponía su caso en la estadística general de la enfermedad en el país. Véase Fraga (2008).



existiese un “familiar garante o confiable” –previa verificación– que respaldara la salida del seropositivo (Fraga, 2008: 27). Cualquier incidente dentro o fuera del sanatorio sería reportado por los “acompañantes” oficiales –estudiantes de medicina, jóvenes pertenecientes a la Unión de Jóvenes Comunistas (UJC) o militantes del Partido, a los que se les había dado la tarea de ofrecer sus servicios de apoyo al sanatorio–, y afectaría inmediatamente al estatus de “confiable” del paciente, quien debería esperar, entonces, entre tres y seis meses para ser reevaluado nuevamente. Las infracciones más penalizadas involucraban estancias en celdas de castigo del propio Sanatorio o en el Sanatorio correccional para pacientes VIH/sida “El Nazareno” (en San José de las Lajas, provincia de La Habana), aunque los castigos se trataban, en realidad, de condenas extrajudiciales, decididas por el Consejo de Dirección de los Sanatorios; aquellas llevadas a tribunal eran cursadas bajo el rótulo de “Propagación de epidemia” –aún cuando no siempre existiesen pruebas contundentes de esta “propagación”.<sup>217</sup>

Si bien es cierto que, como afirma Christopher Peterson (2000: 146), el sida puede calificarse de manera global como una “epidemic of blame” (“blame appears to be one of the many consequences of AIDS-as-signification, imbuing the epidemic with guilt, punishment and a relentless demand for accountability”), en el caso particular de Cuba, el contexto medico / legal ofrece el marco lícito para que esta culpa se legitime y se extienda al imaginario comunitario, a la vez que se internalice en el enfermo.

Un estudio publicado en el 2000 y realizado en el Sanatorio “Santiago de las Vegas” en 1997 confirma la falla en el apoyo emocional que necesita el paciente de VIH/sida. Para Tamayo Baldoquin, autora del estudio:

Los pacientes VIH/SIDA del Sanatorio demuestran una ansiedad extrema que interfiere con la capacidad de aprendizaje del enfermo, afecta la toma de decisiones y contribuye a muchas implicaciones emocionales: inseguridad, depresión, enojo, culpa y obsesiones como búsqueda inexorable de explicaciones, búsqueda de nuevas pruebas diagnóstico en su cuerpo, manía sobre la salud, etcétera (Baldoquin, 2000).

---

<sup>217</sup> Véase el documental *Al margen del margen* (1990), de Iván Arocha y David Hernández, que recoge la doble marginalidad de los presos seropositivos. Asimismo, en los testimonios recogidos por Miguel Ángel Fraga en *En un rincón...* se documentan estas arbitrariedades penales en Cuba (Fraga 2008: 202).

En 1996 la política sanatorial comenzó a ser sustituida progresivamente por una combinación de internamiento obligatorio inicial, para educar al paciente con respecto a su enfermedad, y posterior atención ambulatoria, una vez concedido el estatus de “confiabilidad”. La reinserción social podía ser revocada por cualquier denuncia que alertara a los funcionarios de salud sobre el comportamiento “inadecuado” del seropositivo (comenta en su blog personal Roberto Cruz Cruz, ex-funcionario del Programa de VIH/sida de Ciudad de la Habana entre 2003 y 2007). Según el informe *Approaches to the management of HIV/AIDS in Cuba* (Geneva: World Health Organization; 2004), en septiembre de 2003 el 60% de los seropositivos al VIH eran atendidos en el Sistema de Atención Ambulatoria (SAA), y el 40% permanecía en los sanatorios (Pérez et al., 2004). En el año 2006 se deroga la obligatoriedad del ingreso sanatorial.

Los pacientes que ingresan en los años de inauguración del Sanatorio, entre 1986 y 1989, vivenciarán otra realidad mucho más oscura y precaria. En estos inicios, los pacientes vivirán hacinados (de 12 a 14 en una habitación), hasta que se llevan a cabo las obras de ampliación del Sanatorio. Tomás Borbonet (cuyo número de ingreso era el 33), comenta en *En un rincón cerca del cielo*, de Miguel Ángel Fraga, que el sanatorio estaba rodeado de cercas “peerlets [sic] como de diez metros” (47), con guardias de seguridad (llamados “CVP”); era dirigido con *manu militari* por las Fuerzas Armadas y frecuentado por altos rangos militares del país. En una de estas visitas, a cargo del General Senén Casas Regueiro y la presidenta de la Academia de Ciencias, Dra. Rosa Elena Simeón, se perfila una metáfora que define, en términos militares, no sólo la visión que se tenía del enfermo, sino también el campo de operaciones militares que se fragua para resistir la epidemia: los pacientes son pensados como “una bomba de neutrones”, afirmarán los visitantes. Por ello mismo, deberán ser confinados de por vida, bajo control del ejército.

#### 4.3. LA LITERATURA SOBRE EL SIDA ESCRITA EN CUBA: DE TESTIMONIOS Y DE REOS.

El contexto cultural cubano y el diseño médico-político utilizado como medida epidemiológica permitieron la constitución de un discurso particular de caracterización del VIH/sida y de los enfermos, y por consiguiente, condicionaron la creación de una literatura distintiva dentro de la narrativa del VIH/sida, cuyos paradigmas de representación en otros contextos culturales he comentado en el capítulo precedente. La obligatoriedad del aislamiento y las medidas tomadas por la institución para codificar y aleccionar a los portadores del virus, provocarán que los conflictos derivados de la segregación social y del estatuto de criminalidad que el encierro implica, devengan tan (o más) importantes que la enfermedad misma o la perspectiva de la muerte.

En los dieciocho cuentos de autores diversos compilados por Lourdes Zayón en *Toda esa gente solitaria* (1997), así como en los cuentos del libro *No dejes escapar la ira* (2000) de Miguel Ángel Fraga y en los testimonios de *En un rincón cerca del cielo* (2008), recopilados por el mismo autor, se vuelven centrales el tema de la reclusión obligatoria y los innumerables dilemas que acarrea devenir seropositivo en la sociedad cubana. La antología *Toda esa gente solitaria*, publicada en España, contribuyó a resquebrajar las fuertes medidas de coartación que se erigían en torno a la expresión de los seropositivos (y en general, de la ciudadanía) sobre el sida y el programa oficial de reclusión.<sup>218</sup> También pluralizó un discurso que se presumía homogéneo y fuertemente regulado por las instituciones políticas y culturales, e hizo aflorar críticas a un sistema de salud que se ofrecía, de cara a la opinión pública internacional, como una experimentación fructífera y plenamente aceptada por los enfermos y la sociedad en general. Vale la pena aclarar que el título de la antología juega con dos significados políticos básicos de la sociabilidad cubana: el valor de lo “solidario” o la solidaridad frente a lo “solitario” o la individualidad, y el concepto de “masa” frente al de “gente”, que acentúa la marginalidad de los enfermos.

Los cuentos de *Toda esa gente...* tienen ante todo una función testimonial y contestataria. Pretenden, en su mayoría, ser la cara disidente de un proyecto que canceló la

---

<sup>218</sup> En 1990 y 1993, respectivamente, se filmaron los documentales *Al margen del margen*, de Iván Arocha y David Hernández, y *Maldito sea tu nombre Libertad*, de Vladimir Ceballos, que trataban sobre la vida de los seropositivos en el Sanatorio “Los Cocos”. Estas obras fueron prohibidas en Cuba, y sus autores, acusados de contrarrevolucionarios, se vieron obligados a abandonar el país.

determinación propia a la hora de afrontar la enfermedad y que supuso la anulación de derechos humanos elementales, como el de la posibilidad de los sujetos de vivir la dolencia, en un principio mortal, en su medio social y familiar. Los “portadores del mal” fueron, ante todo, concebidos y afirmados como culpables de su enfermedad, y esta culpabilidad se afianzó en la creencia del carácter disoluto e irresponsable de estos individuos.

Algunos de los autores antologados en *Toda esa gente...* pertenecían al Taller Literario “La montaña mágica”, fundado en la institución médica “Los Cocos” en 1992, como parte de las medidas de revitalización de la vida cultural de los enfermos, puestas en vigor en la década de los años noventa ante las fuertes presiones externas (cuando la dirección de la institución dejó de estar en manos militares para pasar a ser administrada por instancias médicas). Confiados en el valor terapéutico de la palabra, los responsables del taller intentaron potenciar la creatividad de los enfermos, para luego comprobar que algunos integrantes, como Miguel Ángel Fraga, entre otros, ofrecían una obra cuyo valor referencial no suponía un detrimento de su calidad artística, además de coincidir con las líneas temáticas y estilísticas generales de la narrativa de los escritores jóvenes cubanos del momento, llamados “novísimos” por el crítico Salvador Redonet.

La mayoría de los autores así denominados había nacido a finales de los sesenta y crecido en el desencanto hacia un proyecto social que comenzaba a evidenciar sus fracturas con la caída del campo socialista y el advenimiento de la grave crisis económica y social conocida como “Período Especial”. Redonet (1993) enfatizará el carácter contestatario de esta narrativa que posibilitó la renovación del compromiso ético del escritor, frente a personajes y conflictos marginales de creciente importancia en la Cuba de los años noventa. Según el crítico, estos autores tenían el mérito de haberle devuelto el conflicto a la cuentística del país, entendido este como núcleo compositivo del relato: era justamente de conflictividad de lo que había carecido una buena parte de la obra de los miembros de las promociones literarias anteriores. Seis de los autores de esta generación de novísimos van a formar parte, con sus textos sobre el VIH/sida, de la antología *Toda esa gente solitaria* dedicada a la enfermedad: José Miguel Gómez (YOSS), Alexis Díaz, Ernesto Santana, Ronaldo Menéndez, Raúl Aguiar y Ricardo Arrieta.<sup>219</sup> A estos autores se sumaron doce

---

<sup>219</sup> Para la narrativa de los novísimos, véase Mateo Palmer (2002), Garrandés (2002), Rodríguez Coronel (2001), Martín Sevillano (2008).

escritores del Taller Literario “La montaña mágica”, enfermos de VIH/sida. La compilación reflejará, por consiguiente, diversos puntos de vista en relación con la enfermedad motivados por la heterogeneidad de los escritores. Se pueden distinguir dos núcleos relacionados con la autoría y las formas de ficcionalización. Uno, formado por aquellos autores que trabajan el tema desde un *afuera* incontaminado y una experiencia de la enfermedad no directa, y otro núcleo, formado por los escritores del sanatorio –los verdaderos “solitarios” de la antología–, quienes se arriesgan más a la hora de tematizar la enfermedad, probablemente bajo la certeza de que tienen poco que perder en comparación con los novísimos.

De manera general, los primeros preferirán colocar el énfasis en el carácter marginal del enfermo de sida –jinetera/o, *freak* o *rockero/a*–, por lo que la enfermedad se presenta como resultado de esta marginalidad. Resaltar tales problemáticas le permite a los autores subrayar el carácter fragmentario de la juventud cubana, cuya vida escapa constantemente a las estrictas normativas pedagógicas del proyecto social revolucionario. En cambio, los escritores que son portadores de VIH/sida elevarán a un primer plano la angustia que genera la enfermedad, no sólo derivada de su carácter letal, sino también del rechazo social y del encierro hospitalario que los sustrae de su devenir cotidiano. Narran, en su mayoría, historias de segregación y sobrevivencia contadas en primera persona, como es el caso del relato “¡Ay Virgilio!”, de Miguel Ángel Fraga (1997). Estos textos más abiertamente contestatarios son, sin embargo, ejercicios deliberados de contención, porque deben sortear la censura, manteniéndose dentro de los límites de lo permisible al ser escritos dentro del Sanatorio, y debatidos en los marcos institucionales del Taller Literario.<sup>220</sup>

La literatura sobre el sida en Cuba participa, inevitablemente, de la autocensura y/o de la censura institucional a que han sido sometidos, con mayor o menor intensidad, los escritores cubanos dentro del proyecto político socialista; algo que se acrecienta en el caso del creador seropositivo dado el lugar precario de enunciación desde el que emite su discurso. En tal sentido, la preferencia por el registro ficcional apuntaría a la necesidad de erigir una relativa distancia entre la voz narrativa y la autoral, y entre las experiencias narradas y las propias, que salven cualquier estricta identificación. Alegar el estatuto de

---

<sup>220</sup> El “Movimiento de Talleres Literarios de Cuba” fue impulsado por la Asociación de Escritores y Artistas “Hermanos Saíz”, fundada en 1986. Los “talleres literarios” funcionaban periódicamente en las Casas de Cultura municipales y eran dirigidos por un asesor literario de estas instituciones.

ficción se perfila como una estrategia de *decibilidad*, aún cuando los textos no dejan de ser críticos, bordeando límites indecibles.

La autoficción, como he explicado anteriormente, aminora el impacto de la lectura, al presentarse como una modalidad indecible, en tanto es y no es ficción, es y no es autobiografía –resulta, así, una estrategia pragmática que aligera la empatía entre el receptor y el autor / narrador en primera persona, con respecto a la autobiografía. En tal sentido, aminora, obviamente, la posibilidad de la censura oficial. Por estas particularidades genéricas, la ficcionalización de la enfermedad jugará un papel fundamental en la constitución del pequeño corpus de la literatura cubana sobre el VIH/sida que analizaré más detenidamente en las páginas siguientes. Se hace evidente que un discurso autobiográfico sobre la condición seropositiva que involucre una perspectiva crítica, hallaría una difícil –y podría decirse, imposible– cabida dentro del espacio público de la isla; incluso, un discurso autoficcional en el que, además de la utilización de la primera persona se remita al nombre propio del autor, difícilmente habría podido perfilarse como posible.

Los textos de carácter autobiográfico en la literatura cubana están indefectiblemente subsumidos “dentro” de la Revolución –según el esquema de “Palabras a los intelectuales” que relaciona lo espacial con lo ideológico–, y son relativamente escasos, salvo unos pocos textos ambientados antes de 1959, como las biografías de René Méndez Capote (1963), Marcelo Pogolotti (1968), o Nicolás Guillén (1982).<sup>221</sup> Como advierte Frederic Jameson (1992), el discurso autobiográfico, a diferencia del testimonial, ha supuesto la construcción de un yo burgués, autónomo e individualista que se afirmó como tal en el proceso narrativo, lo que vendría a ser, por definición, una escritura “contrarrevolucionaria”. En palabras de Beverley, “[l]a autobiografía es, aun cuando perfila la vida de un revolucionario, un género esencialmente conservador” (1987: 14). Mientras la autobiografía se centra en el yo burgués, el testimonio supone la autorización enunciativa de un yo subalterno. Para Jameson (1992), “[e]l testimonio se convierte así en la alternativa frente a la autobiografía que, como forma “burguesa”, construye el sujeto personal y la ilusión de una identidad personal, subjetiva y privada” (126). *Biografía de un cimarrón* (1966) de Miguel Barnet

---

<sup>221</sup> Sin embargo, *fuera y contra* la Revolución, es decir, en el exilio, serán publicadas numerosas autobiografías como las de Heberto Padilla, Guillermo Cabrera Infante, Reinaldo Arenas, Eliseo Alberto, Paquito de Rivera, entre otras.



vendrá a legitimar el golpe de gracia al género autobiográfico en Cuba y, a su vez, representará el nacimiento del género testimonial.<sup>222</sup>

Por su parte, Miguel Ángel Fraga, como ya se ha indicado, recopiló una serie de testimonios mientras todavía estaba interno en el Sanatorio “Los Cocos”, aunque guardando, como él mismo explica, determinadas precauciones para evitar la censura (Fraga, 2008: 31). Asimismo, llevó un diario durante los seis años de vida que permaneció en la institución. Los testimonios fueron publicados en el 2008 en España, después de más de una década de compilados (*En un rincón cerca del cielo. Entrevistas y testimonios sobre el SIDA en Cuba*); el diario permanece aún inédito –ha sido rechazado por varias editoriales cubanas, como así me ha confirmado su autor–<sup>223</sup> aunque recientemente se ha publicado un fragmento en Cuba (en *Revista Extramuros*, No. 38, junio 2015). En un inicio, el material reunido en *En un rincón...* tenía como finalidad servir como base para una novela. No pensaba el autor, entonces, publicarlo como literatura testimonial básicamente por ser, en palabras de Fraga, demasiado “polémico y polifónico”, esto es, “porque registra las voces de sus protagonistas que, sin miedo y sin censura, expulsan sus verdades, odios y contradicciones” (Fraga 2008: 26). Un libro de esta índole no tendría espacio alguno en las editoriales del país. El proyecto de novela quedó opacado, sin embargo, por la fuerza del testimonio: finalmente, “el trabajo resultó una investigación de un problema difícil de componer en ficción” (Fraga 2008: 30).

Otro de los libros de Fraga que atenderé especialmente será la compilación de cuentos *No dejes escapar la ira*, publicado, este sí, por Letras Cubanas en el 2001 (la editorial más importante del país). En el prólogo, el crítico José Antonio Michelena (2001: 9) advertía que, a pesar de que el libro se publicara en el 2001, los cuentos habían sido escritos entre 1992 y 1994, lo que confirmaría la pertenencia de este autor a la generación de los novísimos: “temática y expresivamente pertenece a la novísima narrativa cubana de los noventa y, aún cuando se publica con cierto desplazamiento temporal, con relación a su escritura, es un texto fundador”. *No dejes escapar la ira* resulta, en efecto, una obra fundadora, toda vez que fue el primer libro de ficción de un autor dedicado íntegramente al

---

<sup>222</sup> A pesar de que Jameson adjudica a Ricardo Pozas la creación del “testimonio”, John Beverley, coincidiendo con George Yúdice, le atribuye su paternidad al cubano Miguel Barnet, quien lo usó por primera vez en *Biografía de un cimarrón*.

<sup>223</sup> Gracias a la generosidad de Fraga fui invitada a colaborar en el proyecto de edición del diario que aún no ha encontrado ofertas de edición en Cuba, donde el autor desea publicarlo.

tema del sida y una obra de fundamental valor crítico con respecto a las políticas de salud cubanas.<sup>224</sup>

Resulta interesante comprobar que el libro de Fraga funciona como un caleidoscopio de voces posicionadas desde diferentes lugares de enunciación y experiencias vitales, como si el autor quisiera componer el cuadro total del VIH/sida en Cuba: el enfoque se desplaza hacia las perspectivas de los enfermos, –hetero y homosexuales, travestis, rockeros, exmilitares de África–, de las familias y acompañantes, de los encargados de velar por los internos y de los responsables del Sanatorio... Esta pluralidad difumina, en cierta medida, la identificación del autor con una perspectiva determinada, lo que puede haber incidido favorablemente en su publicación, aunque no es menos cierto que, a la altura del 2001, el campo literario cubano estará marcado por reglas menos estrictas, desde el punto de vista temático, que en la década de los años noventa.

*No dejes escapar...* tematiza, desde todos los puntos de vista, una ira enmudecida por y ante el poder; la ira que no debe ser expresada, a riesgo de la intensificación del aislamiento y de los métodos correctivos, pero que vertebrá todas las historias narradas como una alternativa de resistencia. Fraga constata en sus cuentos la creación de una identidad del seropositivo cubano como un individuo a *corregir* por el sistema sanitario oficial que regulariza y produce su subjetividad, y lleva a cabo una negociación con esta imagen, en tanto los personajes por él representados son eternos *incorregibles*, sujetos indóciles que constantemente emplazan y son emplazados por el poder. Estos cuentos remiten a la permanente tensión de los sujetos atrapados entre la sujeción y la agencia. Esta última está irremediablemente contenida en el poder (Butler, 2004: 61), pues las tenazas que sirven para romper cadenas son también las que sirven para forjar otras nuevas. Pero esta resistencia es imprescindible, toda vez que implica “una acción renovable, un desplazamiento *dentro del poder* sin origen ni fin claros”, que funda, como advierte Butler (2004: 255), “un futuro al romper con el pasado”: una promesa de constante mutación y emplazamiento de las políticas opresivas.

---

<sup>224</sup> Sobre todo si tenemos en cuenta que, a la altura del 2002, las campañas anti-sida son tan precarias que todavía un por ciento elevado de la población (el 24 %) considera que los pacientes VIH/sida deberían ser excluidos de los lugares públicos, centros de trabajos y escuelas, y el 20% afirma que las personas infestadas no tienen derecho a tomar sus propias decisiones. En esta investigación, un 40 % de los encuestados refiere que los heterosexuales no se incluyen en el grupo de riesgo del sida (Brito Sosa *et al* 2006).

#### 4.3.1. El testimonio del seropositivo: desarticulación del discurso oficial en *En un rincón cerca del cielo*, de Miguel Ángel Fraga.

El testimonio es uno de los géneros literarios de mayor prestigio en Cuba desde la segunda mitad del siglo XX. La publicación de *Pasajes de la guerra revolucionaria* (1963) de Ernesto Che Guevara, que convocaba a incursionar en esta modalidad, y el éxito alcanzado posteriormente por *Biografía de un cimarrón* (1966) de Miguel Barnet, contribuyeron a su canonización.<sup>225</sup> En “Anatomía del testimonio”, John Beverley ofrece la siguiente definición:

[U]n testimonio es una narración [...] contada en primera persona gramatical por un narrador que es a su vez el protagonista (o testigo de su propio relato). Su unidad narrativa suele ser una “vida” o una vivencia particularmente significativa (situación laboral, militancia política, encarcelamiento, etc). La situación del narrador en el testimonio siempre involucra cierta urgencia o necesidad de comunicación que surge de una experiencia vivencial de represión, pobreza, explotación, marginalización, crimen, lucha (Beverley, 1987: 9).

A esta definición general añade las siguientes particularidades:

el narrador del testimonio en muchos casos es o analfabeto o excluido de los circuitos institucionales de producción periodística o literaria. Por lo tanto, el modo de producción de un testimonio suele involucrar la grabación, transcripción y redacción de una narración oral por un interlocutor que es un etnógrafo, periodista o escritor profesional (Beverley, 1987: 9).

Para George Yúdice, la creación del género testimonial suponía un momento clave dentro de la cultura latinoamericana: “Se buscaba apoyar con esta decisión el papel solidario del intelectual en contraste con el tipo de escritura ‘autorreferencial’ –y por ende, no en diálogo con sujetos marginados– que se hacía dominante con el ‘boom’ literario de los años sesenta” (1993: 212). Y más adelante señala:

Desde una perspectiva socialista y, más generalmente solidaria, el testimonio representaba otra formulación de emancipación que no se contestaba con diferir sentidos y desconstruir representaciones de la identidad, fuera esta natural o cultural o nacional. Más bien procuraba asentar la responsabilidad de la enunciación en la voz /

---

<sup>225</sup> Algunos testimonios que contribuyeron a legitimar este registro en su vínculo con la gesta revolucionaria son: *Maestra voluntaria* (1962) de Daura Olema García, *La guerrilla Tupamara* (1970) de María Ester Gilio y el mencionado *Biografía de un cimarrón* (1966), de Miguel Barnet.

escritura de clases y grupos subalternos para así cambiar su posición en relación a las instituciones a través de las cuales se distribuye el valor y el poder (1993: 212).

Como advierte Martín Sevillano (2000: 300), si bien es cierto que el testimonio en Latinoamérica ha sido una vía contestataria que ha permitido canalizar un discurso de resistencia distanciado de la producción literaria canónica, en Cuba, paradójicamente, este género se institucionalizó en 1970, al crearse un premio específico (“Casa de las Américas”), con el objetivo de dar cabida a la producción documental de los avatares del proceso revolucionario. De esta forma, el testimonio se correspondía con los patrones del realismo socialista que se proponían desde las altas instancias del gobierno nacional. Con la práctica testimonial el poder fomentaba un saber que alimentaba los preceptos que lo sostenían.

No es mi propósito entrar en el debate que sobre el género testimonial se ha desarrollado, fundamentalmente en torno al problema de la identidad y de la representación del *subalterno*. Sólo quisiera apuntar que los testimonios oficializados por las políticas culturales cubanas permiten poner en evidencia la relación conflictiva que se teje entre narrador / testimoniante, que en modo alguno es una relación armónica y simbiótica, en la que el intelectual se subordina al subalterno. La reconstrucción que se lleva a cabo del *otro*, del individuo de la “masa”, permanece sobredeterminada por los intereses, las ideologías y el acceso del autor / mediador al campo literario-político, y tiene sus repercusiones en una relación de distancia entre el testimoniante subalterno y el colectivo subalterno que representa o pretende representar.

Por su parte, la cuentística cubana participará de este marcado carácter realista y testimonial desde los años 60. Los autores referirán en sus obras su propia participación en los proyectos revolucionarios, o asumirán la voz de los héroes anónimos de aquellas gestas iniciales, como la lucha contra bandidos, la alfabetización, y posteriormente, la incorporación a las labores agrícolas o de construcción, la preparación militar y la ayuda internacionalista a países en conflicto. El escritor es un sujeto activo dentro de la comunidad, y a la vez su mejor testimoniante (como es el caso de la llamada “narrativa de la

violencia”,<sup>226</sup> que incluye a las obras producidas en los años sesenta y setenta por narradores como Eduardo Heras León, Norberto Fuentes, Jesús Díaz, Francisco López Sacha).

Con posterioridad, los novísimos narradores cubanos reactivarán el canon realista en función de los nuevos conflictos que nacen en la sociedad cubana con la caída del campo socialista (Mateo Palmer, 2002; Martín Sevillano, 2002). Al asumir este estilo de escritura, los narradores dialogan de manera directa con los modelos literarios anteriores y ponen en entredicho la veracidad de una narrativa automatizada, cuyos paradigmas épicos se revelan obsoletos para vehicular la crisis de valores que experimenta la sociedad cubana. Los nuevos personajes que surgen y cuyas vidas son colocadas en un primer plano, se ubicarían en las antípodas de aquel *héroe anónimo* cuya individualidad permanece subordinada al beneficio de la comunidad. En tal sentido, la toma de posición de los “novísimos” a través del testimonio se presenta como “una reformulación de paradigmas y una reescritura del género que opera como diálogo contestatario ante el estremecimiento hegemónico del testimonio institucionalizado” (Ronaldo Menéndez citado por Martín Sevillano, 2000: 217).

Dentro de este contexto de resignificación de la literatura testimonial que he referido se ubica el libro *En un rincón cerca del cielo. Entrevistas y testimonios sobre el SIDA en Cuba* (2008) de Miguel Ángel Fraga. El libro recoge once testimonios de indiscutible valor documental, sobre todo aquellos de los pacientes más antiguos del Sanatorio “Los Cocos” – los que dan fe del proceso formativo de este proyecto sanitario. El libro también incluye una serie de entrevistas realizadas a médicos, psicólogos, enfermeras y acompañantes oficiales, lo que permite jugar con la desestabilización de las relaciones de poder al usufructuar un método coercitivo –las entrevistas médicas, epidemiológicas y políticas–, una y otra vez implementado a los pacientes dentro de los sanatorios.<sup>227</sup>

---

<sup>226</sup> Esta narrativa debe su nombre a la rudeza de los temas que abordó, extraídos del convulso contexto social marcado por el inicio de la Revolución Cubana, y al uso de un registro léxico violento, junto a la presencia de personajes básicamente masculinos, cuya hombría y temeridad es resaltada a cada momento.

<sup>227</sup> En su libro anterior, *No dejes escapar la ira* (2001), Fraga había ficcionalizado el método de la entrevista, algo que subraya el prologuista del libro, José Antonio Michelena para marcar la dialogicidad de los textos del libro: “No por gusto el método de la entrevista aparece en más de un cuento” (Michelena, 2001:7).

Dos años antes de la publicación de *En un rincón* sale editado en Cuba otro libro de testimonios sobre la enfermedad: *Sida: confesiones a un médico* (2006), de Jorge Pérez Ávila, médico y exdirector del Sanatorio “Los Cocos”. El autor dirigió la institución desde que dejó de estar supervisada por el ejército, en 1989, hasta el 2000. En esta etapa fueron introducidas una serie de flexibilidades en el reglamento interno del Sanatorio en aras de humanizar el sistema: se aceptó el uso de ropa personal en los pacientes, se aceptó la visita de familiares y el régimen de salidas fuera de la institución con un acompañante oficial y, finalmente, se puso en vigor el régimen ambulatorio. Por haber sido uno de los responsables fundamentales de estas transformaciones, el libro ofrece referencias de imprescindible valor sobre el funcionamiento del sanatorio, los primeros pacientes cubanos y la progresión de la epidemia en la isla, entre otros aspectos, aunque, evidentemente, brinda un testimonio parcializado de la política sanatorial, en tanto el autor es juez y parte de esta política. Como explica el médico, “era de los que pensaba que debíamos estar orgullosos de lo que allí estábamos haciendo” (2006: 43), por lo que el libro dirige sus argumentos a probar los aciertos del proyecto, entre ellos, las entrevistas epidemiológicas a los internos de forma tal que se pudieran hacer nuevas pesquisas obligatorias a partir de los contactos declarados.

El libro, por otra parte, tiene una evidente finalidad pedagógica, anclada en la autoridad del médico: Pérez Ávila elige los casos en función de la lección que le apremia comunicar, de forma tal que la pregnancia de las historias impacten con su simplicidad y univocidad al lector. El texto del exdirector no cede de manera directa la voz a los pacientes –como sí lo hará Fraga–, sino que subsume los testimonios dentro de su relato convirtiéndolos en personajes que acuden a su consulta a “confesar” sufrimientos y a recibir los consejos del médico. En tal sentido, prioriza en su narración las formas de contagio de los pacientes y las “irregularidades” en las historias de vida que han provocado el contagio o desencadenado las enfermedades, para luego exponer las estrategias médico/políticas que han permitido salvar estas vidas. Puede citarse, por ejemplo, el caso de Taliana, una joven de campo que emigra a La Habana a inicios de los noventa para “disfrutar de la vida”. Pérez Ávila reconstruye un diálogo con la paciente en el que juzga moralmente a su entrevistada, calificándola de manera tendenciosa: “¿Qué tú crees de la vida esa que tú llevabas? ¿qué piensas de esas muchachas que se dedican a salir con extranjeros y jinetean, o más claramente, se prostituyen?” (2006: 47).



Fraga, por su parte, ofrece en *En un rincón...* múltiples radiografías del sanatorio que intentan mostrar de manera más plural la complejidad de este sistema de exclusión. La responsabilidad y empatía del autor con respecto a sus “compañeros de infortunio” lo lleva, según explica en la introducción, a erigirse salvaguarda de la memoria íntima de sus amigos, cuyas historias están amenazadas por una pérdida inminente. El autor no se presenta como un intelectual distanciado que oficia como mediador de la información desde su particular posición de poder / saber, sino como un compañero de vivencias, el interlocutor eficaz que asiste a la escena en la que la voz de sus colegas toma cuerpo.

Beverley, en su definición del género testimonial, precisa cómo “la situación de la narración envuelve una urgencia de comunicar un problema de represión, subalternidad, encarcelamiento, lucha por la supervivencia, implicado en el mismo acto de la narración” (Beverley, 2004: 103), y sobre todo insiste en la representatividad del personaje narrador, que con su voz conscientemente supera el cerco individual de la simple autobiografía para convertirse en portavoz de una colectividad representada sólo a través de los discursos hegemónicos. El testimonio supone la pre-existencia de un hecho sociocultural que es susceptible de una versión o interpretación discursiva –implícita o explícita–, contra la cual se yergue el testimonio del sujeto-emisor del nuevo discurso. Por ello, todo discurso testimonial es siempre referencial y pretende un valor de verdad; además, es siempre intertextual, pues explícita o implícitamente supone *otra* versión o interpretación del referente.

En este sentido, el efecto testimonial que tiene el libro de Miguel Ángel Fraga *En un rincón...* se revaloriza dentro del contexto que he esbozado, toda vez que el propósito de la obra es justamente llenar el vacío dejado por los testimonios oficiales; recuperar y fijar un pasado fundamental, a través de los que lo vivieron directamente –muchos de ellos ya fallecidos cuando se publica el libro. Los testimoniados convocados por Fraga afirman su valor como reductos de un saber que, al contarlo, se convierte en estrategia de resistencia y enfrentamiento al poder, aún desde su lugar precario de enunciación.

De esta forma, los testimonios se concentran en los procesos de “detección”, comunicación violenta de la condición seropositiva, conducción a la fuerza al hospital –muchas veces como si se tratase de un secuestro–, y sobre todo, el proceso de subjetivación como enfermos terminales y peligrosos que sufren una vez internos en el Sanatorio. En uno de los testimonios (“El cazador...”) se relata la sensación de expropiación violenta del

cuerpo y de la identidad que sufre el individuo por parte de las instancias médicas que lo clasifican y predeterminan:

me exigieron que entregara todo aquello que había llevado conmigo [...] quedé disfrazado de enfermo con un incómodo pijama que debía cuidar y conservar; por años, esa fue mi única prenda [...] [Posteriormente] fui llamado a consulta o lo que yo llamé “comité de recepción penal”. Aquellos médicos me desnudaron e inspeccionaron mi cuerpo en busca de no sé qué huellas o traumas físicos. Luego me sentaron en una silla y comenzó el “cuéntame tu vida sin avergonzarte”. Desenfadadamente y sin preámbulo, me preguntaron si yo era homosexual. Me sentí el individuo más decadente y desmoralizado del mundo [...] Me sentía como un delincuente que encubre sus felonías (Fraga, 2008: 197-198).

Algunos de los pacientes confiesan sentir o haber sentido odio por médicos y directores de la Institución, los cuales son presentados como carceleros déspotas o guardianes de preceptos morales. Como narra una de las pacientes más antiguas: “yo me acuerdo una vez que un paciente lo tocó en el hombro y él se quitó su ropa verde y la desinfectó con hipoclorito” (Fraga 2008: 87).<sup>228</sup> El uso del pijama como prenda obligatoria, marcado con el número de ingreso de cada paciente, permanecerá en los reglamentos desde 1986 hasta 1989, en que se deroga. Esta medida antiséptica servirá, entre otras cosas, para evitar equivocaciones entre pacientes y personal administrativo y de servicios (dado el terror del contagio en los inicios de la epidemia, cuando los guantes, el hipoclorito y las medidas de segregación parecían insuficientes para atajar la enfermedad). El pijama también permitirá controlar las fugas de la institución. No menos importante, el pijama convierte ipso facto al sujeto en enfermo, aún cuando el virus, recién diagnosticado en personas sanas, no se haya manifestado en el cuerpo seropositivo a través de síntomas visibles. Este será uno de los pasos más eficientes para la *sanatorización* del seropositivo. El nexo con el martirio histórico del pueblo judío no tarda en aparecer en algunos testimonios, como también se hará de manera global en las narrativas sobre el sida (Meruane 2012: 77); pero lo que es pura metáfora de segregación en otros escritores (pongamos el ejemplo de Severo Sarduy en algunos pasajes de *El cristo de la Rue Jacob*, 1987), es constancia de persecución y encierro en los testimonios cubanos. Así, uno de los testigos del acoso advierte: “En esos años vi

---

<sup>228</sup> En este mismo testimonio se advierte de la presencia de “falsos positivos” dentro de los ingresos del Sanatorio: pacientes que “a fin de cuentas no tenía[n] SIDA [...] el muchacho era medio retrasado mental” (Fraga, 2008: 87). Habría que comprobar si este fue un caso aislado o una práctica de finales de los años 80; en tal caso el Sanatorio habría servido como centro de reclusión no necesariamente restringido a pacientes con el virus.

muchas cosas que me decepcionaron: madres separadas violentamente de sus hijos pequeños, matrimonios deshechos, vidas íntimas ofrecidas pública y escandalosamente, limitación de inquietudes sexuales. ¿Podría tener alguna similitud nuestras frustraciones con la de aquellos judíos de la segunda guerra mundial brutalmente manipulados y execrados?” (Fraga 2008: 201).

Como señala uno de los testimoniantes de *En un rincón...*, “ser seropositivo me convertía en un ser anónimo y fácilmente domesticable”, en un individuo que vivía su enfermedad en una “condición subhumana”, en la que las relaciones afectivas habían sido canceladas y la culpa y la inseguridad se convertían en síntomas más dolorosos que los provocados por la enfermedad (citado de Fraga, 2008: 197). La marca “sanatorial” se convierte, para algunos, en el más indeleble síntoma del vivir con sida en Cuba: el encierro garantizó la internalización de las estrategias de gubernamentalidad, de forma tal que en el espacio público aún se proyectara la cautela y la sensación del aislamiento. Como resume el “cazador cazado” (el único testificante anónimo del libro):

es triste convencerme de la marca innegable que dejó ese período, carencias de todo tipo. En la actualidad, luego de haberme reinsertado socialmente, de haber regresado a los míos, nada es igual y en el fondo sigo sanatorizado. Mi mentalidad no ha cambiado mucho y mantengo mi hermetismo y mis miedos a decir alguna palabra que pueda ser interpretada en perjuicio propio. En la calle, en mi trabajo, en mi casa, aún siento los estigmas que dejó el Sanatorio. El Sanatorio está presente en todos mis actos, no se me sale de la cabeza y a veces creo que aún permanezco encerrado en aquella jaula. Si algún día logro que ese pensamiento me abandone, quizás vuelva a nacer al mundo (Fraga, 2008: 200-201).

El ser *otro* que se negocia aquí ya no es el ser saludable (proyectada la esperanza de la cura), sino el sujeto libre.

La teatralización del sometimiento dentro de los lazaretos cubanos pugna contra una verdad identitaria (sexual) que se mantiene en secreto como alternativa de sobrevivencia, pero que, al aflorar a través del discurso íntimo del testimonio, desestabiliza la historia oficial. El enfrentamiento frontal al poder es inoperante, toda vez que el individuo está entrampado en una intensa red de codificación y coerción. La alternativa óptima es la de contener la ira, y sobrevivir para contarlo. Desde esta postura de denuncia, diversos testimoniantes desvelan las políticas de segregación de los homosexuales, reforzadas por la arquitectura del Sanatorio, espacio heterotópico por excelencia, de “desviación” –siguiendo a Foucault (1967) –, pero también de “compensación”, toda vez que permite materializar el sueño de

una sociedad machista y homofóbica de espacializar y establecer rigurosas fronteras que aislen las orientaciones sexuales *desviadas*. En ese período inicial, los homosexuales vivían separados de los heterosexuales por “un muro de tres metros de altura”. Uno de los testimoniantes, especie “de espía en medio de aquellos hombres”, da fe de la actitud homofóbica de los que compartían junto a él el área de los “hombres”, un grupo de “machistas que se hartaban de haber cumplido innumerables misiones de riesgo en África” (Fraga, 2008: 199).

#### 4.3.2. El ‘incorregible’ como modelo de subjetivación y alternativa de autoafirmación:

*Toda esa gente solitaria* (varios autores) y *No dejes escapar la ira*, de Miguel Ángel Fraga.

En el acápite anterior, señalaba que una de las particularidades de la representación del VIH/sida en la literatura cubana es la centralización de los conflictos en torno a la segregación social y al estatuto de criminalidad que el encierro conlleva, lo cual hace que la enfermedad misma –en su materialización corporal a través de síntomas concretos– sea desplazada a un segundo plano. Los síntomas de la segregación son más poderosos e indelebles que el propio síndrome.

En tal sentido, me interesa leer en los textos de ficción cubanos sobre el sida (tales como los recogidos en la antología *Toda esa gente solitaria* y en *No dejes escapar la ira*, de Miguel Ángel Fraga) estos síntomas derivados del trauma del encierro que solapan la expresión sintomatológica de la enfermedad, y se presentan, por ello mismo, como particulares manifestaciones del padecimiento del sida en Cuba. Asimismo, me interesa analizar cómo la producción narrativa sobre el sida da cuentas de un proceso de negociación entre, por un lado, las identidades *sanatorizadas* y las estrategias disciplinarias a través de las cuales se fijan estas identidades, y por otro, la búsqueda de otros posibles identitarios que al ser puestos en discurso, ponen de manifiesto la capacidad proteica e insumisa del sujeto, aún o a pesar de cualquier proyecto totalitario de subjetivación. Los cuentos a los que me refiero se tornan altamente referenciales de una realidad con la cual dialogan, y la representación literaria de la epidemia emerge del cruce entre el contexto de decibilidad

cubano –rigurosamente normativo a nivel político y social– y la *otra* verdad sobre la enfermedad que los textos ficcionales quieren visibilizar, desde una vocación realista.

En primera instancia, los textos en cuestión lidian con una representación que asumo como “el Incorregible”, apropiándome de una tipologización de sujeto creada por Foucault en su curso “Los Anormales” (2001), para dar cuenta de una figura que, unida al Monstruo y al Perverso sexual, conformará el basamento genealógico de toda la gama de ‘anormales’ que proliferarán en los discursos médico-jurídicos del siglo XX. Para el filósofo, durante los siglos XVIII y XIX, época en que arrancará el proceso de medicalización de la vida privada y de reforzamiento de las estructuras de subjetivación que conocemos actualmente, nace el “incorregible”, quien:

se presenta en ese carácter en la medida en que fracasaron todas las técnicas, todos los procedimientos, todas las inversiones conocidas y familiares de domesticación mediante los cuales se pudo intentar corregir. Lo que define al individuo a corregir, por lo tanto, es que es incorregible. Y sin embargo, paradójicamente, el incorregible, en la medida misma en que lo es, exige en torno de sí cierta cantidad de intervenciones específicas, de sobreintervenciones con respecto a las técnicas conocidas y familiares de domesticación y corrección, es decir, una nueva tecnología de recuperación, de sobrecorrección. De manera que alrededor de este individuo a corregir, vemos dibujarse una especie de juego entre la corregibilidad y la incorregibilidad (Foucault, 2001: 60).

Extrapolada al contexto cubano, la figura resume de manera esencial la voluntad pedagógica del Estado y la obsesión por crear tecnologías de *re-educación* que cacen las fugas que el propio sistema paranoico-educativo produce. Recordemos que, a propósito del sida, Castro advierte: “Queremos educar al hombre y queremos, además, rehabilitarlo, muy correcto; pero no hemos llegado todavía a la hora de soñar con ese hombre perfecto” (Castro, 1999). Sin embargo, no puede olvidarse que, muchos años antes, en un discurso histórico dirigido a los estudiantes universitarios en la escalinata de la Universidad de La Habana, el 13 de marzo de 1969, el Presidente había amenazado en términos muy fuertes (con prisión y con ‘eliminación’) al sujeto “incurable”, esto es, “incorregible”:

Hay en la sociedad también delincuentes inveterados, hay algunos tipos de delincuentes incorregibles; que ya por lo que tienen de atrás, por hábitos inveterados, son incapaces de adaptarse a la vida normal, incorregibles, irrehabilitables. [...]. Nuestra sociedad, por principio, piensa y siente la necesidad de brindarle a cada hombre la posibilidad y todas las posibilidades; pero tendrá que enfrentarse también a aquellas situaciones virtualmente insolubles, aquellos casos de delincuentes incurables. [...] La sociedad tiene que plantearse el problema de qué hacer con esa clase de individuos incorregibles y con esa clase de individuos delincuentes

inveterados. E incluso puede ser que tenga que plantearse un día la necesidad de eliminarlos radicalmente (Castro, 1969 a).<sup>229</sup>

De esta forma, lo primero que se evidencia en la respuesta estatal ante la epidemia en Cuba a partir de 1986 será la necesidad de “rehabilitar” moralmente al enfermo, lo que supone, evidentemente, su “habilitación” previa como “inmoral”, a la manera de las “lacas sociales” (los homosexuales perseguidos tenazmente entre 1963 y 1968, o los “parásitos” o “gusanos”, puestos en jaque de manera constante por la seguridad del Estado). Esta “rehabilitación”, nunca completa –en tanto el individuo es, a priori, calificado como *incoregible*, y sobre él deberán ceñirse una serie de tecnologías de vigilancia y corrección– se convierte en el paso esencial para la creación de una categoría moral y crediticia que definirá al enfermo dentro de las trampas sanatorias: ‘confiable’ o ‘no confiable’. Todas las técnicas de evaluación ideadas –confesión, entrevista, fiscalización, pruebas paulatinas de confiabilidad y veracidad–, como explican en *En un rincón...* (Fraga, 2008) los testimoniantes del ensayo comunitario que supone el Sanatorio, redundan en el otorgamiento o no de la condición de “confiable”, que podrá ser derogada ante un paso en falso, lo que implicaría la reducción de las dosis de libertad estipuladas: la restricción o cancelación de permisos para visitar a la familia o los amigos.

La amenaza de la derogación, que pende sobre el enfermo como una doble espada de Damocles, tan o más temida que la propia enfermedad, funciona, evidentemente, como un perfecto mecanismo de control sobre la base del chantaje. “No dejes escapar la ira” (expresión que da título al libro de Fraga [2001]) resulta ser, precisamente, la advertencia que hace un amigo a otro si, tras todos los test de confiabilidad, resultara desaprobado: un segundo de explosión emotiva podría acarrear una temporada ininterrumpida en el lazareto. En el largo camino de pruebas se verifica un escrutinio riguroso que somete al cuerpo y a la psiquis del sanatorizado a una intensa exposición e intervención en aras de hacerlo visible o, incluso, previsible (“exámenes de psicología, toda la bobería de los cuestionarios y planillas [...] la entrevista con la sicóloga [...] con los funcionarios [...] un par de pruebas sicométricas y una especial para conocer el nivel de veracidad de las respuestas” (Fraga,

---

<sup>229</sup> Se trata del “Año del Esfuerzo Decisivo”, en el que se emprende una contienda contra el “delito”, diversificando los sujetos punibles y su instrumentalización en función de las labores agrícolas y productivas del país. Este discurso será esencial para la radicalización de las políticas de “depuración” universitaria que habían comenzado un año antes y para la consolidación de estrategias de rehabilitación social como las UMAP (Unidades Militares de Apoyo a la Producción), entre otras.



2001: 84-85), además de los exámenes de laboratorio y el seguimiento de determinadas infecciones asociadas al sida).

El resultado de los test de confiabilidad se espera con más temor y esperanza que, acaso, la lectura médica de las cifras virales. Lo que determina la restauración de la fiabilidad, la cura de integridad, y en definitiva, la devolución de un bien indispensable de la condición humana –el estar juntos que funda la comunidad–, se hace mucho máspreciado que la protección de la salud: “Ayer estuvo inquieto todo el día. Me atrevo a asegurar que desde hace una semana le obsesiona una sola idea [...] Por qué no le dicen de una puñetera vez el resultado. No puede estarse quieto conociendo que unos tipos se han encerrado en una oficina [...] para cuestionar sin más ni más sus actitudes morales y disciplinarias” (83-84).

El título del libro de Fraga (2001), como he advertido antes, implica una interdicción fundamental: *no dejes escapar la ira*. Para Hannah Arendt, determinados sistemas de poder no deshumanizan por el sufrimiento que imponen, sino solo cuando este sufrimiento no puede ser expresado a través de la rabia o la violencia. Como advierte Arendt: “El más claro signo de deshumanización no es la rabia o la violencia, sino la evidente ausencia de ambas” (Arendt, 2006: 163). El filósofo español Manuel Cruz retoma esta idea de Arendt para repensar el valor heurístico y político de determinadas emociones “nobles”; en tal caso, lee la ira en su conceptualización contemporánea como “sentimiento de injusticia ante la dignidad ultrajada” (Cruz, 2012: 126). Como explica Cruz, la ceguera ante el dolor ajeno (o el proceso de invisibilización del dolor del otro) se fundamenta sobre la “base de negar a quienes lo padecen el estatuto ontológico y moral mínimo para que se constituyeran merecedores de nuestra compasión” (Cruz, 2012: 116). En tal sentido, un libro como *No dejes escapar la ira* debe leerse como esa contención deshumanizadora que impone un sistema totalitario como el cubano, en el que la enfermedad no encuentra acomodo de expresión, y como un reclamo de empatía, cifrado en la restitución de la dignidad de los enfermos a través de la escritura.

Los textos narrativos de *Toda esa gente solitaria* y de *No dejes escapar...* ficcionalizan la calidad de “incurables” a que son reducidos los seropositivos cubanos por parte del poder médico-político representado en los universos textuales, evidenciándose de esta forma las lógicas de subjetivación que operan previamente y que legitiman la represión.

Justamente por no haber sido debidamente corregidos dentro de las instituciones familiares y escolares, el servicio militar y el ejército, esos sujetos contraen una enfermedad caracterizada fundamentalmente en términos morales. Y una vez dentro del sistema correccional del sanatorio continúan siendo incorregibles, esto es, “no confiables”, asegurando de esta forma la existencia y el sentido represor del propio sistema.

Un escritor como Fraga hace de la “incorregibilidad” una alternativa de los personajes para resistir a las estrategias coercitivas de las políticas de sanidad. Sin os valemos de la definición tautológica de lo incorregible, la figura se convierte en un bucle resistente que pone en jaque al poder y desactiva las técnicas de corrección. Los cuentos de Fraga tematizarán este matiz “picaresco” del recluso seropositivo; siempre intentando burlar las normas para apostar por un reducto de libertad –aún dentro de un sistema cuasi carcelario. Un cuento que sintetiza muy bien la búsqueda de estrategias de sobrevivencia y de reinención personal es “Gunilla”;<sup>230</sup> primera figura de un show de travestis admitido dentro del sanatorio, como alternativa de entretenimiento para el resto de los ‘sanatorizados’. Para Gunilla, el encierro fue, paradójicamente, la vía para poder desarrollar sus aptitudes y deseos, que en la “calle” habrían sido perseguidos por “conductas impropias”<sup>231</sup>. Como afirma el personaje: “aquí he alcanzado lo que he querido. Es triste reconocer que pese al encierro y la enfermedad se llega a sentir uno bien, quiero decir, adaptarse. Uno busca su grupo y crea una familia. En la calle con tantas presiones ¿dónde se puede llevar esta vida?” (68).

“Mi violencia es vivir”, otro cuento incluido en *No dejes escapar...*, resume de manera paradigmática la figura del incorregible que vengo comentando. En este caso, a diferencia de la historia jovial de Gunilla, la indocilidad vital de la protagonista conduce a la enfermedad como el único ‘callejón sin salida’ a su alcance. En el cuento se narra la historia de una joven que se autoinocula el sida; fenómeno que se extendió a modo de epidemia en el seno de determinadas tribus urbanas marginales en la Cuba de los años noventa; un hecho

---

<sup>230</sup> La adaptación de este cuento a la escena teatral, realizada por el propio autor, ha tenido un relevante éxito en varios países en los que se ha presentado (Cuba, Estados Unidos, Argentina, Suecia). Por este espectáculo, el autor recibió el premio “Perl Oloff Person”, otorgado en Suecia a activistas por los derechos de personas que viven con VIH/sida.

<sup>231</sup> Véase el documental *Conducta impropia* (1984) de Néstor Almendros.

único, en su calidad masiva, en la historia epidemiológica de la enfermedad.<sup>232</sup> La autoinoculación del virus no ha sido prácticamente documentada a nivel global, por los discursos artísticos que han abordado la epidemia.<sup>233</sup> Tampoco los contagiados por vía intravenosa alcanzan una representatividad adecuada en el marco literario latinoamericano ni europeo (Meruane, 2012: 96).

En el caso cubano, la autoinoculación llevada a cabo por jóvenes “marginales”, de estilos de vida o gustos musicales particulares, no deja de sorprender por su carácter insólito. Se trata de individuos que quieren sustraerse a la presión familiar e institucional a que son sometidos; que se niegan a ser partícipes de un proyecto social y un modelo de conducta que no los representa. El acto de desafío, como tantos episodios de resistencia e intervención de los sujetos subalternos, se escribe, a falta de posibilidades de negociar en el terreno discursivo público y político, en el propio cuerpo (Spivak, 2003): se hace herida, sangre y virus. La enfermedad sella un pacto que ratifica una comunidad disidente, suicida, al margen de la sociedad o la nación, y solidifica lazos de hermandad que se sobreponen a los nexos familiares –desechados por inoperantes o falsos. El cuento de Ronaldo Menéndez, “La moneda, la bóveda yo sólo trato de alcanzar”, antologado en *Toda esa gente...*, describirá la marginalidad de estos jóvenes (drogas, condiciones precarias de vida), y se centrará en el pacto grupal que se teje alrededor de la autoinfección –sin que el narrador añada significados, precise intenciones, y mucho menos moralice la escena. El acto en sí mismo explica la desmesura vital de aquellos que no logran disciplinarse y encajar en el proyecto social comunitario. Paradójicamente, la auto-sustracción del proyecto –a través del encierro futuro; más llevadero que una estadía carcelaria– les permite vivir propiamente al margen, romper la identificación socialista entre individuo y colectividad (“el bien colectivo

---

<sup>232</sup> El documental *Maldito sea tu nombre, Libertad* (1993), de Vladimir Ceballos, censurado en Cuba, testimonió tempranamente este hecho a través de la visión de un grupo de *rockeros* pinareños que se inoculan el virus. No existen estadísticas públicas sobre el número de jóvenes que se inocularon el virus, aunque el estimado asciende a 200 en todo el país (Trelles). En el 2011 se estrenó en Cuba el filme de Gerardo Chijona *Boleto al Paraíso*, que se centra en esta temática censurada en los años noventa. Recientemente se han hecho reportajes del tema, como el de Luis Trelles para Radio Ambulante de la BBC (27 de marzo de 2015).

<sup>233</sup> Una de las tres historias del filme *Three Needles* (del director y guionista canadiense Thom Fitzgerald, 2005) narra la autoinfección de la madre de un joven artista de cine porno, enfermo de sida, para cobrar un seguro de vida millonario que logre garantizar una calidad de vida adecuada a su hijo. (Le extrae la sangre a su hijo y luego succiona directamente del brazo que gotea, como si se tratase de un madre coraje vampiro). Esta representación contrasta de manera radical con la autoinfección de los jóvenes cubanos: en vez de un seguro millonario, pretenden garantizar una alimentación elemental –escasa en la Cuba de los años 90–, y la tranquilidad de no verse acosados por la policía.

siempre está por encima del bien individual”, reza un precepto fundamental de la moral socialista), y encerrarse en sus propios cuerpos.

El escritor y activista mexicano Joaquín Hurtado, en “El indiscreto encanto de mi exilio”, subraya por su parte el gesto político de los “suicidas” cubanos –tal y como lo recoge el documental “Socialismo o Muerte” (1995), del realizador Vladimir Ceballos, producido por la televisión sueca. Según uno de sus protagonistas, citado por Hurtado:

Para quienes decidimos infectarnos con el virus del sida, vivir *en* la enfermedad significa conquistar una libertad nueva, gozar de un estatus especial. Rechazados, pero relativamente intocables. Con la experiencia directa de la enfermedad, uno se arrepiente de la decisión, pero en ello radicamos un acto de disidencia, de protesta. Esto en cualquier otro lugar sería un problema de locura; aquí es un problema político (Hurtado, s/f).

Hurtado se identifica con el gesto político de estos jóvenes cubanos, aún cuando reconoce que detrás de la protesta se escondía el ansia de “poder comer tres veces al día”.

Para Fraga, es el propio sistema el que, intentando reeducar y encauzar de manera dogmática a estos sujetos dentro de los modelos legitimados, construye y regulariza su condición de sujetos marginales incorregibles; por ello, su autoexclusión de la comunidad, garantizada con la infección por el VIH y el encierro en el Sanatorio, deviene gesto enfático y de inscripción corporal de los mecanismos de exclusión implementados por el poder. El acto de contaminación se deriva de la esperanza de estos sujetos de hallar una comunidad más allá de los límites de la comunidad nacional, donde encuentren su pertenencia. Como afirma el narrador en tercera persona de “Mi violencia es vivir”: “basta que alguien recree un edén para que otros quieran disfrutarlo. La decisión puede volverse histórica” (Fraga, 2001: 36).

El narrador omnisciente de este cuento presenta la biografía sintética del personaje principal, de extracción humilde y proveniente de un hogar disfuncional, lo que vendrá a ser la primera piedra en el cúmulo de errores educativos que lo conducirán al “suicidio”. La escuela refuerza la marginalidad de la joven, quien acude a la prostitución para mantener su consumo de droga, la única brecha encontrada para sobrellevar la marginalidad. Referido sumariamente, el cuento podría ambientarse en cualquier contexto urbano contemporáneo, menos en la sociedad socialista que se soñara en y para Cuba. Pero en la Cuba postsoviética de los años noventa se marcarán de manera más evidente las zonas de marginalidad

socioeconómica derivadas de la crisis económica. Y como refleja el cuento de Fraga, esa Cuba finisecular tendrá más tecnologías punitivas que educativas eficaces: en algún momento, tarde o temprano, la rueda punitiva atraparà al incorregible:

Ya podré vivir tranquila el resto de mis años; por fin nos dejaremos en paz, madre; terminará la insistencia del Comité por saber dónde me meto, con quiénes me reúno y mejor aún, no tendré que preocuparme por buscar dinero. Todo estará resuelto [...] La mano que inculca se estremece. Pero ella piensa en la liberación de sus responsabilidades: no le insistirán más para que se busque un trabajo, esa letanía casi maldita que le exige el aporte del hogar. Cero estudios, cero compromisos sociales y guardias de CDR y pago de federación feminista. ¡Libre! No tener que preocuparse por el alimento, comer hasta llenarse la panza, y cuando enferme, el medicamento, sin tener que pagar un centavo, fácil, así, como quiso en su niñez que le llevarán el desayuno a la cama (Fraga, 2001: 34-35).

Junto a la imagen del incorregible, emerge la del seropositivo como un ser infantilizado.<sup>234</sup> Volvemos a asistir a una tensión dialógica, por medio de la cual los personajes se identifican con una imagen de sí acuñada por el poder paternalista para ponerla en crisis. “He vuelto a ser un niño de tetas. No es un sueño, sencillamente vuelves a la infancia” (Fraga, 2001: 131), dice el protagonista de “De nalgas al fondo”, quien ha perdido toda autonomía a pesar de su plenitud física y mental: “por eso estaba allí, porque no confiaban en él. Con su mayoría de edad veíase protegido por funcionarios que velaban sus movimientos” (111). Por su parte, dice el narrador de “Anticipación de la nada”, recogido en *Toda esa gente...*: “Me hacen llorar y me arrepiento de tener ojos para ver y oídos que oyen. He estado sin saber que estoy-en-el-mundo. Existo entre telón y telón haciendo las escenas del olvido. He estado confinado como un niño, pero tengo la edad de la crucifixión [...] A uno le toca aceptar, sólo aceptar” (Rodríguez, 1997: 45).

Esta infantilización del sujeto alude, en primera instancia, a la irresponsabilidad o inconsciencia que se le supone para vivir la enfermedad y evitar su propagación, uno de los argumentos principales con que se trata de convencer a los pacientes de la necesidad de la reclusión. En un fragmento de “Ay, Virgilio” de Miguel Ángel Fraga (1997), que aparece en *Toda esa gente...* y también en *No dejes escapar...*, asistimos a un contrapunto

---

<sup>234</sup> La imagen del seropositivo como niño también es tematizada por Hervé Guibert (1991) en *Al amigo que no me salvó la vida*. Pero en su caso, esta infantilización es utilizada para mostrar el desgaste corporal que sufre el personaje ante la presencia del sida, y su incapacidad, cada vez más creciente, de autonomía física, mientras que la madurez psicológica no es puesta en duda. Justamente hacia el final de esta novela se advierte: “Mis músculos se han fundido. He recobrado por fin mis piernas y mis brazos de niño” (Guibert, 1991: 244).

representacional, en el que la insistencia de los enunciados normativos hace que el protagonista oponga su voz cuestionadora a las supuestas verdades dictadas desde la posición de quien encierra e infantiliza al otro. Además, el personaje pone en crisis la imagen idílica del sanatorio, lo que veremos más adelante mediante otros ejemplos:

Te acorralan, te hunden en un lodo de buena fe. Pedirás permisos reglamentarios, las salidas del recinto tendrán que ser bien justificadas [...] No podemos dejarte solo, eres un niño peligroso, muy peligroso. Quienes no estamos en tu posición te tememos y por eso te guardamos. Cuidado, no escapes. Te adaptarás, todos terminan adaptándose. Se adaptan, sí; pero hasta ahora no he visto que alguien haya sanado. Entonces, por qué el nombre de sanatorio. Este es un lugar de descanso, un recinto de paz; no, es un lugar donde no te sacan el estrés. Pero la inseguridad y las muertes gestan el camino (Fraga, 1997: 183).

El seropositivo es entonces condenado a una dependencia absoluta al régimen sanatorial, que lo produce a la vez que lo acoge: la institución acuña la identidad de aquel como niño “no confiable”, para a su vez reafirmar la suya como Padre autoritario. Esto implica, como he advertido, la representación del seropositivo por parte del poder como sujeto inútil, improductivo e irresponsable, a pesar de que la propia condición de seropositividad no está reñida, obviamente, con la improductividad. El régimen sanatorial, sin embargo, la impone, al extraer al paciente de su circuito social. La inacción obligatoria precipita los síntomas o convierte la finalidad de la vida en la materialización de la enfermedad: “Sin mayores progresos fueron deslizándose los días dentro de aquella reserva de hombres en espera de los primeros síntomas infecciosos” (Fraga, 2001: 81).

El compás de espera se presenta, también, como un tiempo / espacio de aprendizaje que desarrolla la capacidad de resistencia del individuo y la posibilidad de reconstruir una fuga libertaria a través de la imaginación o la creación. En un fragmento del cuento “Pactos, sombras, sigilo... silencio” de Fraga (2001), el personaje protagónico, ausente del mundo que lo rodea, se reconcentra en sí mismo como último reducto de vida. El “postrado” se convierte en extensión de todos los enfermos, y las paredes de la habitación en metonimia del sanatorio. En el muro que lo paraliza, el personaje moribundo proyecta la libertad; a su vez, el narrador en tercera persona cede abruptamente a una voz en plural que supone una comunidad de emociones y dolores compartidos:

Observa la pared. [...] Es un buen entretenimiento observar las manchas del muro, los diferentes tonos que varían conforme a la declinación de la luz [...] Cuando uno no puede hacer otra cosa que estarse quieto comienza a descubrir lo que



nunca antes le había dado importancia. [...] Finalmente quedamos convencidos de que estos entretenimientos aparentemente fútiles proporcionan gran alivio para el espíritu. Inventarse una aventura a partir de una imagen encontrada en la pared es como viajar o volar en otra dimensión (Fraga, 2001: 103).

Este cuento enfoca la espinosa problemática de la muerte asistida. En cuatro de los dieciocho textos antologados en *Toda esa gente...* (“Anticipación de la nada”, de Roberto L. Rodríguez (1997); “No le pidas al diablo que llóre”, de David Díaz (1997); “El Ábaco”, de Leonardo M. Izquierdo (1997); “Bajo la rueda”, de Juan C. Roque (1997), y en “Pactos, sombras, sigilo... silencio” de *No dejes escapar...* (2001), el seropositivo elige el suicidio como alternativa para evadir la enfermedad y el encierro. Se trata de ejercer el derecho, usurpado por el poder sanatorial, de controlar y gestionar la vida con manos propias, imponiendo la elección individual y privada de morir. Más que evasión a la depauperación que provoca la enfermedad (opción que es abordada en el cuento de Fraga mencionado), el suicidio es tematizado como posibilidad para escapar del cerco institucional en el que el seropositivo es obligado a vivir la enfermedad. Como advierte el narrador-personaje de “La propia ausencia”, otro texto de Fraga (2001: 16), las opciones de vida del seropositivo se ven reducidas a pocas alternativas: “internarse, huir, suicidarse”.

Me interesa apuntar las implicaciones que tiene el suicidio dentro del contexto sociopolítico cubano, para entender la importancia que a mi juicio adquiere su representación a propósito del sida. El suicidio en Cuba ha sido históricamente, como explica Rojas (2005), la expresión límite de un sujeto contra una política despótica (147); más aún en la sociedad cubana contemporánea, en donde la pena de muerte está legalizada, y su autorización corresponde exclusivamente al Jefe de Estado. El suicidio es, entonces, una manera de usurpar el derecho de muerte que sólo el soberano detenta. En la ideología socialista esta auto-sustracción de la comunidad ha sido repudiada y enmascarada por las cifras oficiales, toda vez que la retórica revolucionaria, construida sobre un lenguaje bélico triunfalista, exhorta permanentemente a los individuos a resistir e imponerse sobre las adversidades, en aras de una sociedad de bienestar futura. En este investimento ideológico particular, suicidarse es situarse *fuera de la ley*, en un margen de irrepresentabilidad que el gobierno cubano ha sabido administrar a través de la condena pública de este acto, en tanto el suicidio refleja debilidad y falta de heroísmo para sobreponerse a las adversidades cotidianas. En “Pactos, sombras, sigilo... silencio” (Fraga, 2001), por ejemplo, un personaje

al borde de la muerte reclama un suicidio asistido a un amigo de infortunio. Este gesto privado no deja de inscribirse en un marco público que remite a una pregunta retórica, desestabilizadora de la lectura ideológica del suicidio: “¿Acaso su firmeza lo convertirá en héroe?” (Fraga, 2001: 105).

Por otro lado, la figura de los acompañantes (los vigilantes convertidos a la fuerza en “camaradas” o “amigos”) es tematizada en varios cuentos. En la mayoría se convierte en un obstáculo para la realización individual del personaje, ya que su función es justamente la de coartar las libertades de los individuos seropositivos. El cuento “De nalgas al fondo” es la puesta en discurso de la resistencia del enfermo contra su codificación y victimización: los vigilantes son burlados por el enfermo, quien se empeña en emprender su vida sexual y amorosa a contrapelo de las prohibiciones. Es en estos cuentos donde vemos aparecer la figura del incorregible como afirmación de determinadas elecciones individuales que enfrentan las normativas de los poderes sanatoriales. El ‘enfermo’ es un individuo vital que defiende su diferencia a través de estrategias ingeniosas que le permiten ridiculizar y subvertir el poder; es una especie de pícaro en busca de alternativas de subsistencia que desequilibren el orden sanatorial:

Al cabo del año le quitaron la posibilidad de salir solo por haber admitido su relación con una persona sana. [...] Nos veíamos una vez a la semana haciendo mil maromas para vencer la vigilancia de los custodios. El acompañante adormilado en la sala de su casa y yo entrando y saliendo por la ventana del cuarto. A veces echaba somníferos en el café del vigilante para facilitar las cosas o los comprábamos con regalos y atenciones. Cuando íbamos a la playa nos amábamos en el agua, ayudados por una balsa inflable, a muchos metros de la costa a la vista del custodio. Esta nueva forma de concebir el amor nos excitaba al máximo; mofarnos del enemigo era nuestra venganza (Fraga, 2001: 116).

La imagen del sanatorio como cárcel y no como hospital es la que prevalece en la narrativa analizada. El personal médico es sustituido por los veladores, acompañantes y psicólogos; la enfermedad y el paciente se criminalizan; la relación médico-paciente – presente en la literatura sobre el VIH/sida analizada en el capítulo II– se oblitera, y se privilegia la relación acompañante-paciente; los conflictos fundamentales giran en torno a la producción de verdad inscrita dentro del régimen sanatorial. Esto implica aceptar el juego corregibilidad / incorregibilidad propuesto por el sistema, y asumir el discurso de “verdad” sobre la institución y sus mecanismos.

Aludía más arriba a las técnicas de evaluación implementadas para otorgar o no al seropositivo la condición de “confiable”. La confesión es una de estas técnicas. Ella tiene entonces como principal objetivo que el seropositivo reconstruya la cadena de relaciones sexuales en aras del control de la epidemia, y que explice su sexualidad como parte indispensable de la vigilancia. El recuento detallado del pasado es investido por la ideología, y la ocultación de datos privados se penaliza (lo cual se diferencia notablemente de la revisión del pasado sexual llevada a cabo en la literatura analizada en el capítulo II; tal recuento desempeñaba un papel reestructurador de la identidad individual). El texto “Anticipación de la nada”, de Roberto L. Rodríguez (1997), recogido en *Toda esa gente...*, tematiza el conflicto de una confesión obligatoria en un sujeto que no se reconoce culpable y que rechaza la idea de inculparse falsamente: los moldes prefijados están listos para “acoger” el perfil del sujeto criminalizado, pero en ocasiones, como esta, el seropositivo se resiste a “facilitar” el curso previsto de la confesión, sencillamente porque ello supondría adulterar su pasado vivencial. En el cuento se resalta nuevamente la idea de la individualidad obviada en aras de un bien comunitario:

“Estuviste en Ghana, pudo ser allí”. Me atormentan los interrogatorios. En vez de ser un enfermo, soy un criminal y para más estoy obligado a inculparse. –Me ubico en el papel del acusado acosado–. ¿Ghana? “¿Qué sucedió en Accra en 1988?” La prostituta se introdujo en mi cuarto [...] No hicimos nada, yo no podía pagarle. [...] Y siguen los interrogatorios por ahí, porque debió ser en Accra, ya que no fue aquí. No fue, no fue. Pero te estás muriendo [...] Ya no importo, importa el ¿por qué está?, ¿desde cuándo está?, ¿dónde empezó?, ¿cómo empezó?... (Rodríguez, 1997: 47).

En el texto “En cualquier esquina”, de Miguel Ángel Fraga (2001), la confesión se inserta en la relación de poder psicólogo-paciente y tiene otra finalidad: la codificación de las prácticas sexuales del individuo y su reeducación. El control de la vida sexual de los sujetos, la mayor de las aspiraciones del poder, se logra a través de la patologización de la “dilapidación” sexual. A esta patologización se le une, como sinónimo, la criminalización del seropositivo. Su estatuto de “no confiable” gira en torno a su construcción apriorística como pervertido sexual y criminal (justificación suficiente para el encierro). En el cuento mencionado se produce una fuerte tensión entre lo que puede decirse y lo que se logra “arrancar”, característica de los rituales de la confesión. Pero el límite de decibilidad en este caso gira en torno a la posibilidad o no de la reinserción social del individuo: “de lo que digas dependerán tus futuras salidas, no te dejes engatusar” (Fraga, 2001: 51).

Como abordaba en el capítulo II, en *El protocolo compasivo* de Hervé Guibert la sexualidad del seropositivo es vivida como imposibilidad, dado el avance de la enfermedad. Guibert da cuentas de su precariedad corporal y de los impedimentos diarios que tiene en su vida sexual (“ya no follo, ya no tengo la menor idea sexual, ya no me masturbo, la última vez que volví a intentarlo no me bastaba con una mano, tuve que poner las dos” [1992: 11]). Los personajes seropositivos cubanos, con plenas capacidades físicas, también constatarán esta imposibilidad de llevar una vida sexual activa, pero el impedimento no será, como en el caso de Guibert, derivado de los imperativos de la enfermedad o la medicación, sino de las rigurosas leyes establecidas por la institución sanatoria. En “¡Ay Virgilio!”, de Fraga, esta ley que coarta y criminaliza la sexualidad del enfermo es referida como una voz en permanente pose dictatorial que permea la conciencia del individuo y que lo rebaja, como advertía, a una condición infantilizada: “no dejo de oír la voz que me escupe el sexo: desnúdate hombre, muchacho, niño: muestra tus inhibiciones, tu sexo minúsculo, insignificante. Ahora eres un escolar, apenas un adolescente. En lo adelante te condeno al onanismo” (Fraga, 1997: 189). En el texto del mismo autor “De nalgas al fondo”, los dictámenes de los psicólogos en torno a la sexualidad de los seropositivos prescriben la sexualidad de este individuo a los límites de la nueva comunidad de reclusos:

Con relación al sexo, la propia sicóloga fue quien lo liberó de sus inquietudes. Ella me dijo que debía encontrar una pareja, tratar de llevar, en lo posible, una vida normal. Claro, cuando hablaba de pareja se refería a una persona que se encontrara en mi misma condición, o sea, que debía limitar mi elección a unas cuarenta personas. Además, con esta posibilidad el riesgo de infección recíproco era alarmante. Trató de convencerme que con una práctica sexual segura no habría peligro. Esto me hizo pensar universalmente: por qué establecer diferencias (Fraga, 2001: 112).

La criminalización de la sexualidad que he referido se evidencia en tres cuentos del libro de Fraga (2001), *No dejes escapar...*, que se complementan entre sí: “Si la suerte me roza la cara”, “El otro Miguel” y “En alguna pared está escrito tu nombre”. En ellos se aborda centralmente la dicotomía corregibilidad / incorregibilidad que he planteado, con todas las problemáticas que esta dualidad trae consigo. Los personajes se manifiestan ante el poder como eternos incorregibles, como seres que no acaban de asumir a plenitud las interdicciones, en tanto deciden mantener relaciones sexuales con seronegativos, aún con el riesgo de ser condenados por “propagación de la enfermedad”. Por ello son castigados severamente: en “El otro Miguel” con prisión por propagación del VIH, y en los otros

cuentos, con la suspensión de los permisos de salidas temporales del sanatorio, lo que implica la ruptura de sus relaciones amorosas recién fundadas. En cada uno de estos textos los personajes desafían la ley y defienden su deseo y su sexualidad.

Así, en “El otro Miguel” Fraga se proyecta en lo narrado como complemento del personaje del cuento que deviene su “otro”: son dos “Miguel” en el Sanatorio: el “ángel” – el escritor–, y el otro, condenado por “propagación de la enfermedad”, todo lo cual supone un guiño pragmático en función de la veracidad de los referentes evocados. En el cuento se ponen de relieve las grietas de un proyecto humanitario de gestión pública de los enfermos, marcado por urgencias estadísticas e intervenido por instancias penales que no tienen en cuenta la complejidad de las relaciones intersubjetivas y el anudamiento entre deseo /sexo / amor y enfermedad. El “otro” Miguel es acusado de propagar la enfermedad a su pareja en uno de los permisos otorgados por la institución. La infección ocurre de manera accidental, pero ese “viaje” de la enfermedad por los cuerpos propicia, a fin de cuentas, una unión deseada: el desplazamiento de la amante al Sanatorio: “No te duele la enfermedad porque aún amas. [...] Tu amor se vuelve un canto que llena de dicha a la felicidad y la felicidad es estar junto a Miguel, ser su otra persona, el otro ser de su agonía” (76). El absurdo de la situación se presenta cuando la amante pasa a ocupar la plaza de Miguel en el Sanatorio, mientras este deberá emprender otro viaje, amparado por la vía penal (a la Cárcel), el cual, a su vez, precipitará un último viaje ante la inminencia de la enfermedad y la muerte, dadas las condiciones insalubres de la cárcel: “Fue trasladado al hospital días antes de su muerte y su muerte añadió un número más a los números de una computadora (77). El énfasis en lo estadístico –que en los testimonios recogidos por Fraga en *En un rincón...* se manifiesta de manera palpable a través de la identificación de cada paciente con el número de ingreso<sup>235</sup>– denuncia la labilidad de principios elementales de bioética médica y de derechos humanos, secuestrados por las instancias políticas en pos del control epidemiológico. La fisura entre el encierro y los nuevos contagios supone la irrupción de un deseo que siempre escapa al control estadístico.

---

<sup>235</sup> “Las telas fueron marcadas con tinta china para identificar las piezas de cada paciente. Según explicaron, para que cuando se llevaran a la lavandería, no se confundieran unas con otras. Cada paciente mostraba en la ropa de cama y los pijamas su numeración. En esta casa rosada yo soy el paciente número 525 y me instalaron en una habitación del Área del Arcoiris [el área de los homosexuales]” (Fraga, 2008: 18).

En el mismo cuento de Fraga comentado, “El otro Miguel”, el “amor” es rebajado a sentimiento innoble que debería ser desterrado de una ética seropositiva. El amor será medicalizado, en tanto delataría la inmadurez psíquica del seropositivo, y sobre todo anudado a un comportamiento suicida o criminal. En ambos casos, la pareja arrastrará el castigo que supone no ser “confiable”, esto es, salvaguarda de la salud comunitaria. Emerge una retórica heroica heredada del discurso de la renuncia al placer en función de la colectividad: “el amor es una selva de fieras pero es amor y aún más y gritas que seguirás amando porque por amor se puede hacer cualquier cosa” (77). La permisividad del amor depende de la condición serológica de los amantes, es decir, si ambos son seropositivos, entonces si se les permitiría la relación de pareja: “no se preocuparon de la carga de ojos que les seguía a todas partes; en este caso, el amor les fue permitido porque por ellos corría un mismo torrente sanguíneo” (80).

La historia relatada en otro de los cuentos de *No dejes escapar...*, “Si la suerte me roza la cara”, es significativa dentro de esta narrativa, pues es la única que discute el derecho (o no) de los seropositivos a la procreación, prohibida por las leyes sanatorias. En este caso el castigo impuesto al seropositivo por incumplir las leyes hace aflorar la ilogicidad del poder (“lo absurdo pone de patas a la razón” [Fraga 2001: 48]), al prohibírsele toda relación sexual futura con su esposa y madre de su hijo. Ante las censuras de que es objeto, el seropositivo se aferra al “cuarenta por ciento” de probabilidades ofrecidas por los médicos de no transmitir por vía hereditaria el VIH, y argumenta su derecho a la paternidad. Estas reflexiones se insertan en una estructura dialógica que visibiliza el choque de representaciones puesto en escena de manera permanente por estos textos. El personaje se construye como alguien en permanente conflicto entre un deber ser normativo –cuyas voces permean la estructura narrativa– y sus propias deliberaciones: alguien que debe explicarse y justificarse en todo momento. “Si la suerte me roza la cara” se desarrolla narrativamente como un interrogatorio, en el que no se identifica la figura del interrogador, pero en el que el seropositivo expone sus propios juicios de manera desafiante. Sin embargo, su desafío es asimilado nuevamente por el poder en aras de cancelarlo. A pesar de esto, el cuento narra la espera de un hijo, fruto de ese desafío, algo que no pueden finalmente impedir las fuerzas médico-políticas, lo cual alberga una esperanza de futuro:

Solamente me definiendo, mi esperanza es la que está en juego. ¿Y no es un reto? Muchos me llaman criminal, yo... un asesino. [...] ¿Es que soy verdaderamente un



monstruo? *No entiendes tu situación y por eso te enfrentas a todos.* No me enfrento a nadie: mi mujer y yo nos amamos, deseamos lo que desea cualquier pareja; así de sencillo. *Pero ustedes son diferentes al resto.* Somos hombre y mujer: estoy vivo y la quiero. *¿Y ella?* También lo desea, si no por qué dejó pasar los meses [...] Los médicos querían sacárselo, fue ella quien no quiso [...] Le digo, *aquí entran en juego criterios bien diversos y contradictorios; nadie tiene derecho a perjudicar a otro ser humano ni condenar a un inocente.* Me interrumpe. Nadie tiene derecho de impedir el deseo de una madre cuya serología es negativa. *¿Y el padre?* El padre está ahora aquí, señalado como el peor de todos los padres porque le han privado de ese derecho. La alternativa del hombre que padece mi estado se reduce a la manipulación en cero. [...] Sin embargo, si algo me consuela, es que mi esposa está ahí, y que si la suerte me roza la cara, mi hijo nacerá, contra viento y marea (Fraga, 2001: 47, 49).

Dentro de las tecnologías de corrección sanatorial, la evaluación periódica de los reclusos será una de las más tematizadas por la narrativa que vengo analizando. Funciona como una especie de “rito de paso” obligatorio impuesto al seropositivo: su superación (que implica la salida temporal de la institución) determina el destino de muchos de los personajes en relación con sus parejas, con la familia, y en general, con el marco social y público al que les es permitido acceder, y por ende, determina también el desarrollo de numerosos conflictos narrativos. A través de la evaluación se trata de hacer circular la *opinión* dentro de la “política de la mirada” impuesta por el régimen sanatorial como panóptico. De esta forma se lleva a cabo una especie de “reactualización del contrato” (Foucault 1980) que refuerza las relaciones de poder y casi siempre su arbitrariedad: el seropositivo se ofrece a la observación permanente de sí que lo descompone minuciosamente; se le restituye su integridad —su estatus de confiable— por medio de la palabra. La evaluación es central en el texto “Por una tristeza menor”, de Fraga (2001), en el que una pareja de seropositivos se ve imposibilitada de formalizar su reciente relación ante sus respectivas familias y amigos, por las diferentes evaluaciones a que son sometidos por la institución:

No se preocuparon por la carga de ojos que les seguía a todas partes [...] Veinticuatro semanas fue la espera para que una comisión indagara en la vida personal de ella y autorizaran la libertad de un fin de semana en casa con la familia. Tal parecía que este fallo tan ansiado la libraría de la propia enfermedad. Pero él mismo llegó con una respuesta negativa [...] Lamentablemente no estaban seguros de su comportamiento y deberían seguir observándola. Sintió desplomarse; mientras él, indignado, le hablaba sobre lo inútil de mendigar libertades cuando la fuerza asume el poder. Así esperó callada el tiempo asignado para la reevaluación [...] Ahora ella tuvo mejor suerte pues logró convencer a los observadores [...] que era capaz de avanzar con sus cinco sentidos sin transmitir el flagelo. Pero él... siguió esperando (Fraga, 2001: 81).

El ritual de la evaluación, como puerta de salida, como umbral que permite cancelar al menos temporalmente la oposición espacial dentro / fuera, es una de las metas de futuro más ansiadas por los enfermos reclusos –acaso la única–, que les permite olvidar la segregación y su condición de enfermos: “*Fingir* para que en las evaluaciones te dieran el visto bueno y el pase deseado, un día caminando por la calle con la ilusión de ser uno más, contaminado o no, pero uno más” (“En la diversidad” [Sánchez, 1997: 139]). Aunque sea de manera fugaz, salir fuera del sanatorio hará sentir al seropositivo que recupera una cierta “normalidad”; aun cuando sea imposible desprenderse de su condición de portador del VIH/sida, el exterior le devolverá una parte de sí mutilada por el encierro sanatorial, siempre que logre pasar la evaluación: “Sus puertas se van a abrir, todo va a ser diferente, mitad paciente, mitad persona” (“No dejes escapar la ira” [Fraga, 2001: 83]).

El cuento de Fraga que acabo de citar se detiene justo en el instante en que el protagonista se somete a evaluación por la junta directriz del sanatorio para su reinserción social. La presencia de la enfermedad y el miedo a la muerte han pasado a un segundo plano; la coartación de la libertad individual avizora otra muerte más dolorosa: “Has permanecido dos años aguantando esta situación y no te has muerto. Muerto voy quedar si me dicen que debo continuar de esta manera. Cuándo podré ser yo mismo, entrar, salir, trasnochar, sin sentir unos ojos extraños que me vigilan, olvidarme por un rato que estoy enfermo. No quiero que me recuerden tanto mi castigo” (Fraga, 2001: 88).

“No dejes escapar la ira” de Fraga sintetiza los principales conflictos que he advertido sobre la representación del VIH/sida en la literatura cubana, por lo que se vuelve paradigmático no sólo de la propuesta ideológica de este autor, sino de la mayoría de los autores que he analizado en este capítulo. La rabia, ante la negación de la libertad, deberá ser refrenada, lo cual forma parte de una teatralización mayor en la que el individuo ha estado actuando, dando muestras de corregibilidad: se ha “portado como un buen chico, un chico modelo, un estudiante de primera fila” (Fraga, 2001: 90), acorde con los estereotipos del “hombre nuevo” que he comentado, aunque justamente lo que defina “al individuo a corregir, es que es incorregible” (Foucault, 2001: 60).

Me gustaría cerrar este acápite comentando un texto de Pedro Lemebel, “El fugado de La Habana”, recogido en sus crónicas de *Loco afán* (2000); aquel que narra la historia de un

joven cubano fugado del sanatorio habanero, o “un colibrí que no quería morir a la sombra del sidario” (160). El subtítulo remite a la novela *Colibrí* (1984) de Severo Sarduy, la primera obra de ficción del cubano en la que se tematizará el tema del sida. El “colibrí” que retrata Lemebel, sin embargo, es un “pájaro” encarcelado en dos cárceles de distinto signo: la Habana –desde su fuga del lazareto vive escondido en algún lugar de la ciudad– y el miedo (Meruane, 2012: 224). Este personaje, que no aparece en los textos de Fraga (porque en el año 1996 este autor estará dentro del Sanatorio), se escapa, podría decirse, de los límites de la literatura local, hacia la búsqueda de un narrador foráneo que cuente su historia y publicite los conflictos de los “apestados” cubanos.

En el marco de la Sexta Bienal de Arte en Cuba en 1996, Lemebel, “como invitado oficial”, desanda en sus tacones travestis una Habana permisiva y lujuriosa (un “cañaveral erótico” [160]). Es el seropositivo quien desmonta el decorado turístico que se abre paso a la mirada del extranjero: “Todo es mentira, me dijo sin mirarme, como si revelara en blanco y negro el arco iris bullicioso de las murgas y acróbatas pintados que venían llegando para animar la Bienal” (160). Será también el seropositivo quien, según cuenta Lemebel, lo proteja del contagio. Dejaré a un lado la pálida denuncia que hace Lemebel de la violación de los derechos humanos de los seropositivos en Cuba, y el aire equívoco de la crónica, que muestra a un Lemebel seducido por el prófugo cubano e intentando hacer apuestas de amor libertadoras e imposibles en una Habana que se le escapa al chileno, pero no al protagonista de la historia –quien pondrá pies en polvorosa una vez que amanece. Lo que me interesa del pasaje es la representación del “fugado”, quien prefiere abandonar la jaula dorada –ese proyecto “demasiado hermoso”, ideado para confinar al “sidoso” cubano– y apostar por el desacato de la ley y la libertad.



## CONCLUSIONS

This thesis explored the representation of the identity of the AIDS patient in literature, with special emphasis on Latin American narratives of self which were read as geoculturally located expressions in constant dialogue with prior literary representations of the disease. It has been emphasized throughout the research that the literary works on AIDS have had as their essential purpose a positioning of themselves in the cultural debate about the disease. They also aim at challenging the overdetermined meanings from the discourses of power / knowledge that modulate social responses to the epidemic and define the emotional repertoires of seropositives and their ways of living with the disease. These literary works provide alternative representations of the AIDS patient that challenge stereotyped models. The authors carry out an hermeneutics of the self through autofiction or a testimonial narrative. This hermeneutics of self involves a twofold concept of representation as a cognitive and productive act of individuality, and as an act of political delegation, visibilization, and recognition of a collective subjectivity that needs to be represented.

The first chapter carried out an extensive panorama from a historical and cultural point of view of emerging events of discursive configuration of diseases which have had a great epidemic impact in human history. This chapter provided an archaeological perspective that combined a diachronic vision with synchronous analyses that are relevant to the discursive formations of the diseases. It focused on the biocultural foundation of the diseases, and the power of the discourses in the stabilization of pathological entities as cultural constructions. These constructions stabilized some nodal meanings which were reactivated in order to understand the new disease of the Twentieth Century (HIV / AIDS) from a symbolic and gnoseologic point of view. The chapter highlighted the epistemic value given to certain diseases as “emblematic diseases of period” whose epidemic impact would mark a significant cultural and anthropological turn.

In addition, the chapter examined a wide repertoire of literary works in order to highlight the images, metaphors and narrative modalities used by the authors to characterize the diseases. It also focused on the different “limits of enunciability” of the suffering body

and its transformation during several historical contexts through which such diseases as leprosy, plague, syphilis, tuberculosis and cancer have been conceptualized.

The second chapter addressed the first literary responses to the HIV / AIDS which emerged in the context of an apocalyptic oracular discourse. These works (specially Hervé Guibert's works) became essential texts in the history of the literary representations of HIV / AIDS. They are used in the next chapter for illustrating the dialogue between these representations and Latin American narratives. In the second chapter I make clear, through a textual analysis, that authors of the late eighties and early nineties articulated during the epidemic crisis an ethic and an aesthetic of the sick body of AIDS in order to create disturbing images of monstrous bodies disrupted by the disease. These authors aim at mapping the physical and psychological symptoms generated by the new disease. As Harold Brodkey explains, "dying of AIDS is dying out of a tradition". The literary works analyzed lead their efforts to found this "tradition" from a literary point of view. In this way the writers endowed the disease with particularized faces and specific stories in order to subvert the marginal and unnamed position of the AIDS patient.

As I demonstrated, the affirmation of an empirical knowledge of the disease allowed the narrators to disavow medical knowledge and establish a discourse that connects a community to similar subjective experiences. In order to accomplish this, the authors carried out a symbolic appropriation of the paradigm of invasive visualization of the body supported by medicine. Thus, they produce and represent the diseased bodies from the position of those compromised by the disease. In this sense, the boundaries of literary representation of the terminal illness are undermined. The authors establish an unprecedented staging of corporeality violently put in crisis by the disease and of the affected internal organs, shedding light on an invisible and unspeakable materiality of the body. In addition, the terms of the medical metalanguage of the disease are refunctionalized in order to ensure an agency capable of administering the representation and subverting the places of enunciation. The bodies are represented according to new identities which I have called "border identities": a mixture of irreconcilable states such as life / death, youth / old age, human body / viral entity. The idea of man as an autonomous subject and body is deconstructed through the representation of the body which is precarious because of the virus.



This chapter also delved into the functionality of the autofiction regarding the narration of personal illness from a theoretical point of view. I argued that autofiction is a narrative modality that allows a distance from biographical veracity without renouncing the enunciation of the disease from an intimate perspective. Thus, it offers a margin of freedom in which the traumatic representation of the disease can be negotiated. I showed through the analysis of Hervé Guibert's work the ethical implications which represented, at the beginning of the epidemic crisis, AIDS's enunciation from both the autobiographical and fictional perspective, which motivated the writing of works with an ambiguous reading pact. Once the forms of enunciation of the disease were stabilized, it became apparent that the publishers's strategy was to emphasize, through the paratexts of the work, the seropositive status of the authors in order to influence an autobiographical reading. I also studied the formal contributions of the autofiction to the enunciation of the disease.

The third and fourth chapters concentrated on the central corpus of the research: the Latin American narratives of self on AIDS written from the beginning of the nineties to the first half of two thousands. The third chapter addressed the gradual emergence of four models of enunciation of the body and subjectivity in order to outline a transition in the narrative and formal strategies which ranges from the writing of an *ars moriendi* to the articulation of an art of survival. The four models analyzed account for the historicity of the disease. The first model is the writing of the terminal illness, which is thematically and formally marked by the urgency of concluding the literary projects and negotiating posthumous images, as I showed through my analysis of Severo Sarduy's and Reinaldo Arenas's works. I proposed that the disease drives Arenas's writing of memory. He rescues a pristine and sexual past while putting in the background his own representation as a sick subject. This circumvention is based on the political value of the body in Arenas's work. In addition, Arenas's references to AIDS in different discursive modalities (private letters, autobiography and fictional works) were revised in order to emphasize Arenas's mockery of the disease through the use of irony and satire. On the other hand, I explored Sarduy's literary responses to the epidemic and his illness. I posited that the subjective experience of the disease challenges Sarduy's neo-baroque experimentation through a progressive awareness of the factual futility of writing in the face of human catastrophes. This experience leads Sarduy to autofiction and intimate writing in order to establish an ethical

protocol facing death. Through the autofictional modality, Sarduy carries out a detailed record of the violent transformation of the AIDS patient's body and the readjustment of vital projects in the face of death.

The second model accounts for the writing of a new paradigm that seeks to fracture the previous one or at least discuss its terrible effect from the point of view of the patient's psyche and the social environment. This is the beginning of a positive writing of the disease through the figuration of the "returned" to life. I addressed the rhetorical and ideological strategies in the works by José Vicente de Santis, Pablo Pérez, and Sergio Núñez, specifically their inquiries about an ethic of "resurrection" that involves the survivor and the community and challenges the models that prescribe the futility and uselessness of the AIDS patient as a subject to death. In the case of Pablo Pérez, I showed how his work focuses on the "resurrection" of eroticism. Thus was underlined the reevaluation of life and the learning of survival practices that point to the care of self and to the use and dosage of pleasures.

The analysis of the third model focused on the "transvestite apocalypse" in Pedro Lemebel's work. In this section I discussed the value of Lemebel's chronicles as forms of political delegation and denunciation of the marginal position of the transvestite's body in the circuits of symbolization and managing of the epidemic. I highlighted the ways in which Lemebel represented this precarious lives facing AIDS through a pluralistic expression, the transvestite's resistance to victimization, and the strength that comes from the need to survive on their own, outside medicalization and welfare. This section in its entirety allowed me to show the internal heterogeneity of the corpus of study as a flow of representations about AIDS that are crossed by problems of various kinds, such as unequal access to medication, the conditions of marginalization and poverty, among others.

Finally, I explored the literary variants generated by the chronic nature of the disease. This model of representation appears through the widespread use of high generation antiretrovirals in the second half of the nineties. I focused on authors like Joaquín Hurtado and Marta Dillon in order to analyze the new conflicts that arise from these new clinical conditions of the disease. The new conflicts are related to the restructuring of life projects facing a future not expected before and having to deal with the responsibility of caring for

self which determined the quality of survival. I argued that the chronic condition is narrativized as a long grieving and learning of a new life process which requires different habits and routines based on loyalty to chronic treatment. I also emphasized the conflicts arising from the transformation of the body because of the medication, mainly because of lipodystrophy.

In this section I delved into the characteristics of chronicle as a significant literary genre in the Latin American literary field. I underlined the value of this genre regarding the enunciation of the disease. The chronicle is a device of great impact that allows to pluralize and question hegemonic discourses, given the heterogeneous and plural nature of its structure and the implication that demands from the point of view of the narrative discourse. Thus, the chronicles of Pedro Lemebel, Marta Dillon, and Joaquín Hurtado are an ethical interpellation to the reader and a political intervention, to the extent that they dialogue with different life stories and highlight local problems related to inequalities generated because of the epidemic. Likewise, I discussed the effectiveness of chronicle as genre with respect to the narration of the new chronic condition of the disease, since it allows authors regularly narrate the becoming of the body as well as maintaining the constant pulse of social criticism.

In the last section of the third chapter I placed Marta Dillon's work in the framework of Latin American feminine narrative about AIDS. I explained how was built a medical and political discourse on women's immunity to AIDS which, coupled with sexist practices of great social significance, led to the increase in the global number of women with HIV / AIDS. In this way, I shed light on the complex links that determine the representation of the disease in Latin America from the perspective of gender, and the relationship of the virus to levels of poverty and gender violence. The works written by women are focused on issues related to the socialization of gender / sex and stereotypes associated with feminine sexuality which are problematic in relation to HIV / AIDS. Dillon's work is important to the extent that it narrates the disease from an intimate point of view. It accounts for the trauma that involves the transformation of the body by the disease in the context of the strong demands for the beauty of the women's body.

The fourth chapter concentrated on literary particularities produced in the Cuban context, given the singular nature of health policies implemented on the island between

1986 and 1996 with regard to HIV / AIDS. The representation of HIV / AIDS in Cuban literature (specifically in the texts of the anthology *Toda esa gente solitaria* and Miguel Ángel Fraga's work) focuses on the psychological symptoms that are produced by traces of confinement and the humiliating violence of power. The seropositive represented in these texts is primarily a socially segregated subject confined to the sanatorium's regime. I addressed the figure of the "incurable" which is articulated by the official discourse of the Revolution to account for an uncomfortable subject, an unruly subject who resists being channeled by disciplinary technologies. Cuban authors use the representation of this figure in order to show the seropositive's resilience, his destabilizing vocation of the norms as an alternative of survival. I argued that the fundamental conflicts of the characters originate from the tension between the healthy status of seropositives, which are capable of being responsible and productive subjects from a social point of view, and the disqualification they undergo following the indefinite confinement in sanatoriums. This removal of the subjects' civil responsibility reduces them to the status of a body and makes them a dangerous materiality. It also cancels other fundamental dimensions involved in the *bios* of these subjects (such as family relationships and social links). Cuban authors thematize the ways through which seropositives are stripped off their identity and subdued to a process of infantilization and criminalization by the institutions of power represented in the texts. I also discussed from a theoretical point of view the importance of the testimonial genre within the official narratives of the Revolution and the subversions carried out by the writers who are AIDS patients. These writers appropriate the testimonial genre in order to collect the testimony of their sick companions.

This thesis has demonstrated the complexity of the intimate narration of a disease that has existed for more than three decades. A disease that generates intense negotiations, resistances and subversions to its heavy burden of overdeterminations. A human immunodeficiency which is caused by an external agent and which has generated, according to Paula Treichler, an "epidemic of representation" like no other condition has in the biocultural history of diseases.

## ANEXOS

Anexo 1. “Ojo omnividente”, s/f. Grabado de Arturo Suárez Cobián. Paciente del Sanatorio del VIH/sida “Santiago de las Vegas”.



De: Laboratorio de Citometría y Biología Molecular  
Para: manuspitz@hotmail.com  
Asunto: Resultados  
Fecha: 24 de mayo de 2000 12:40 p.m.

Fecha: 24 de mayo de 2000  
Paciente: Spitz, Manuel  
Protocolo: 98.030/ 105.264

Determinación de carga viral plasmática HIV-1  
(Virus de la Inmunodeficiencia Humana tipo-1)  
Método: RT-PCR cuantitativa (Amplicor HIV-1 Monitor – Roche  
Diagnostics versión 1.5). Equipo comercial, aprobado por la  
Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados  
Unidos de Norte América (FDA).

Sensibilidad: 200 copias RNA/ml plasma  
Rango dinámico: 400 a 750.000 copias RNA/ml plasma  
(2,60 log<sub>10</sub> a 5,87 log<sub>10</sub>)

Resultado: Detectable: Mayor de 1000 copias RNA/ml  
plasma

Determinación de subpoblaciones linfocitarias por  
citometría de flujo

Recuento leucocitario: 5.500/mm<sup>3</sup>      Linfocitos: 21 %

	Resultado	Valores de referencia
Linfocitos T totales	CD3+	
Valor relativo	70 %	60 % - 85 %
Valor absoluto	1190/mm <sup>3</sup>	
Linfocitos T	CD4+	
Valor relativo	20 %	
Valor absoluto	354/mm <sup>3</sup>	29 % - 59 %



## BIBLIOGRAFÍA

### Obras sobre VIH/sida analizadas o referidas

- AGUIAR, Raúl (1997), "Apoptosis", en Lourdes Zayón y José Ramón Fajardo (eds.), *Toda esa gente solitaria. 18 cuentos cubanos sobre el SIDA*, Madrid: La Palma, 153-160.
- AGUILAR, Margarita (2003), *Rosario, el rostro femenino del sida*, Chiapas: Editorial Flores de San Cristóbal de las Casas.
- AGUILAR, Rosario (2001), *La promesante*, Paris: Indigo et Côté-femmes éditions.
- ARENAS, Reinaldo (1990b), *Viaje a La Habana*, Madrid: Mondadori.
- ARENAS, Reinaldo (2008), *Antes que anochezca. Autobiografía*, Tusquets Editores: Barcelona.
- ARENAS, Reinaldo (2009), *El color del verano*, Tusquets Editores: Barcelona.
- AROCHA, Iván y David Hernández (dirs.) (1992), *Al margen del margen*, Westchester Productions, DVD.
- ARRIETA, Ricardo (1997), "Recuerdos obligatorios del olvido", en Lourdes Zayón y José Ramón Fajardo (eds.), *Toda esa gente solitaria. 18 cuentos cubanos sobre el SIDA*, Madrid: La Palma, 161-173.
- BELLATIN, Mario (1994), *Salón de belleza*, Barcelona: Tusquets.
- BERNERI, Anahí (dir.) (2005), *Un año sin amor*, BD Cine, Cinema Digital. DVD.
- BRODKEY, Harold (2001), *Esta salvaje oscuridad. La historia de mi muerte*, trad. Marcelo Cohen, Barcelona: Anagrama.
- CACHO, Lydia (2003), *Las provincias del alma*, México: DEMAC, 2003.
- CEBALLOS, Vladimir (dir.) (1994), *Maldito sea tu nombre Libertad*, Video Zurrón, I.S.A., Brown University, VHS.
- CEBALLOS, Vladimir (dir.) (1995), *Socialismo o Muerte*. VHS.
- CHAKTOURA, Julia (1991), *SIDA: desafío del futuro*, Buenos Aires: Editorial Vinciguerra.
- CHAKTOURA, Julia (2009), *La octava plaga*, Gaiman, Pcia. del Chubut: Ediciones del Cedro.
- CHAVES, JOSÉ RICARDO (1998), *Paisaje con tumbas pintadas en rosa*, Heredia: EUNA.
- CHIJONA, Gerardo (dir.) (2010), *Boleto al paraíso*, ICAIC et al., DVD.
- DE DUVE, Pascal (1993), *Cargo Vie*, France: JClattès.
- DE SANTIS, José Vicente (1988), *Jeremías, el replicante*, Caracas: Editorial Pomaire.

- DE SANTIS, José Vicente (1993), *La Condenación o Jeremías no ha muerto de SIDA*, Caracas: Watseka Publicaciones Alternativas.
- DÍAZ, David (1997), “No le pidas al diablo que lllore”, en Lourdes Zayón y José Ramón Fajardo (eds.), *Toda esa gente solitaria. 18 cuentos cubanos sobre el SIDA*, Madrid: La Palma, 83-94.
- DILLON, Marta (1998), *Convivir con virus*. [Buenos Aires]: Editorial La Página.
- DILLON, Marta (2004), *Vivir con virus: relatos de la vida cotidiana*. Buenos Aires: Grupo Editorial Norma.
- FITZGERALD, Thom (dir.) (2005), *3 Needles*, Bigfoot Entertainment, Emotion Pictures, Legend Films, DVD.
- FOGWILL, Rodolfo Enrique (1998), *Vivir afuera*, Buenos Aires: Editorial Sudamericana.
- FRAGA, Miguel Ángel (1997), “¡Ay Virgilio!”, en Lourdes Zayón y José Ramón Fajardo (eds.), *Toda esa gente solitaria. 18 cuentos cubanos sobre el SIDA*, Madrid: La Palma, 177-190.
- FRAGA, Miguel Ángel (2001), *No dejes escapar la ira*, La Habana: Letras Cubanas.
- FRAGA, Miguel Ángel (2008), *En un rincón cerca del cielo. Entrevistas y testimonios sobre el SIDA en Cuba*, Valencia: Aduana Vieja.
- FRANCIS, Myriam (1989), *Tiempos del SIDA: Relatos de la vida real*, San José: Euroamericana de Ediciones.
- GOYTISOLO, Juan (1987), *Las virtudes del pájaro solitario*, Barcelona: Seix Barral.
- GUIBERT, Hervé (1991), *Al amigo que no me salvó la vida*, trad. Rafael Panizo, Barcelona: Tusquets.
- GUIBERT, Hervé (1992), *El protocolo compasivo*, trad. Carlos Manzano, Barcelona: Tusquets.
- GUIBERT, Hervé (1992a), *Cytomégalo virus, journal d'hospitalisation*, Paris: Éditions du Seuil.
- HURTADO, Joaquín (s/f), “El indiscreto encanto de mi exilio”, *Ponencias*, Universidad Autónoma de la Ciudad de México. [www.uacm.edu.mx/uacm/disisex/es-es/documentos/ponencias.aspx](http://www.uacm.edu.mx/uacm/disisex/es-es/documentos/ponencias.aspx). Fecha de consulta: 21/10/2015.
- HURTADO, Joaquín (2003), *Crónica sero*, Monterrey: Fondo Estatal para la Cultura y las Artes de Nuevo León; México D.F.: CONACULTA.
- HURTADO, Joaquín (2005), “La antipatía activa por la muerte”, *Letra S* 108, 7 de julio. <http://www.jornada.unam.mx/2005/07/07/ls-cronicasero.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- HURTADO, Joaquín (2007a), “Contingencia moral”, *Letra S* 129, 12 de abril. <http://www.jornada.unam.mx/2007/04/12/ls-cronicasero.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.

- HURTADO, Joaquín (2007b), “Pánico escénico”, *Letra S* 128, 1 de marzo. <http://www.jornada.unam.mx/2007/03/01/ls-cronicasero.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- HURTADO, Joaquín (2008), “Yoga”, *Letra S* 148, 6 de noviembre. <http://www.jornada.unam.mx/2008/11/06/ls-cronicasero.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- HURTADO, Joaquín (2011), “Mi lipo”, *Letra S* 179, 2 de junio. <http://www.jornada.unam.mx/2011/06/02/ls-cronicasero.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- HURTADO, Joaquín (2012), “Burocrasida”, *Letra S* 190, 3 de mayo. <http://www.jornada.unam.mx/2012/05/03/ls-cronicasero.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- HURTADO, Joaquín (2015), “Pedro Lemebel, cronista de lo sagrado”, *La Jornada* 223, 5 de febrero. <http://www.jornada.unam.mx/2015/02/05/ls-opinion.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- IZQUIERDO, Leonardo M. (1997), “El Ábaco”, en Lourdes Zayón y José Ramón Fajardo (eds.), *Toda esa gente solitaria. 18 cuentos cubanos sobre el SIDA*, Madrid: La Palma, 95-102.
- LARRAZÁBAL, Ibon (2008), *Sero*, Madrid: Odisea Editorial.
- LEMEBEL, Pedro (2000), *Loco afán. Crónicas de sidario*, Barcelona: Anagrama.
- LINK, Daniel (2004), *La ansiedad (novela trash)*, Buenos Aires: El cuenco de plata.
- MARCHANT LAZCANO, Jorge (2006), *Sangre como la mía*, Santiago de Chile: Alfaguara.
- MARRERO, Norberto (1997), “En el límite”, en Lourdes Zayón y José Ramón Fajardo (eds.), *Toda esa gente solitaria. 18 cuentos cubanos sobre el SIDA*, Madrid: La Palma, 113-118.
- MENÉNDEZ, Ronaldo (1997), “La moneda, la bóveda yo sólo trato de alcanzar”, en Lourdes Zayón y José Ramón Fajardo (eds.), *Toda esa gente solitaria. 18 cuentos cubanos sobre el SIDA*, Madrid: La Palma, 75-82.
- MUÑOZ, Elías Miguel (1989), *The Greatest Performance*, Houston: Arte Público Press.
- MUÑOZ SANZ, Agustín (1994), *O Yacoi*, Badajoz: Departamento de Publicaciones de la Excma. Diputación Provincial de Badajoz.
- NÚÑEZ, Sergio (1994). *Vivir con SIDA. Seis años de un portador*, Buenos Aires: Ediciones de la Urraca.
- PARDO, Edmée (2002), *Morir de amor*, México, D.F.: Nueva Imagen.
- PÉREZ, Pablo (1998), *Un año sin amor. Diario del Sida*, Buenos Aires: Perfil Libros.

- PÉREZ, Pedro (1997), “Sin reservas”, en Lourdes Zayón y José Ramón Fajardo (eds.), *Toda esa gente solitaria. 18 cuentos cubanos sobre el SIDA*, Madrid: La Palma, 119-126.
- PÉREZ ÁVILA, Jorge (2006), *SIDA: confesiones a un médico*, La Habana: Casa Editora Abril.
- PÉREZ ÁVILA, Jorge (2011), *Sida: Nuevas confesiones a un médico*, La Habana: Editora Abril.
- PERLONGHER, NÉSTOR (1998), *El fantasma del sida*, Buenos Aires: Punto Sur.
- PIASSA POLIZZI, Valeria (2003), *¿Por qué a mí?*, Madrid: Santillana Ediciones Generales.
- PRIETO, RICARDO (s/f), *Pecados mínimos*, Letras-Uruguay. [http://letras-uruguay.espaciolatino.com/prieto\\_ricardo/pecados\\_minimos.htm](http://letras-uruguay.espaciolatino.com/prieto_ricardo/pecados_minimos.htm). Fecha de consulta: 21/10/2015.
- RÉMÈS, Erick (2003), *Serial Fucker. Journal d'un barebacker*, Paris: Éditions Blanche.
- RETES, Gabriel (dir.) (1994), *Bienvenido / Welcome*, Cooperativa Conexión, S.C.L., et al. DVD.
- RODRÍGUEZ, Roberto Luis (1997), “Anticipación de la nada”, en Lourdes Zayón y José Ramón Fajardo (eds.), *Toda esa gente solitaria. 18 cuentos cubanos sobre el SIDA*, Madrid: La Palma, 43-52.
- ROQUE, Juan C. (1997), “Bajo la rueda”, en Lourdes Zayón y José Ramón Fajardo (eds.), *Toda esa gente solitaria. 18 cuentos cubanos sobre el SIDA*, Madrid: La Palma, 103-110.
- SÁNCHEZ, José M. (Yoss) (1997), “En la diversidad”, en Lourdes Zayón y José Ramón Fajardo (eds.), *Toda esa gente solitaria. 18 cuentos cubanos sobre el SIDA*, Madrid: La Palma, 127-146.
- SARDUY, Severo (1994), “Diario de la peste”, *Vuelta* 206, 33-35.
- SARDUY, Severo (1999b), *Colibrí*, en *Obra Completa*, Francois Wahl y Gustavo Guerrero (eds.), Madrid: ALLCA XX, Vol. 1, 691-795.
- SARDUY, Severo (1999c), *El Cristo de la Rue Jacob*, en *Obra Completa*, Francois Wahl y Gustavo Guerrero (eds.), Madrid: ALLCA XX, Vol. 1, 51-104.
- SARDUY, Severo (1999d), *El estampido de la vacuidad*, en *Obra Completa*, Francois Wahl y Gustavo Guerrero (eds.), Madrid: ALLCA XX, Vol. 1, 105-112.
- SARDUY, Severo (1999e), “Exiliado de sí mismo”, en *Obra Completa*, Francois Wahl y Gustavo Guerrero (eds.), Madrid: ALLCA XX, Vol. 1, 41-43.
- SARDUY, Severo (1999f), *Pájaros de la Playa*, en *Obra Completa*, Francois Wahl y Gustavo Guerrero (eds.), Madrid: ALLCA XX, Vol. 1, 917-1005.
- SHILTS, Randy (1988), *And the Band Played On. Politics, People, and the Aids Epidemic*, London: Penguin Books.
- TÓIBÍN, Colm (1998), *Crónica de la noche*, trad. Eduardo Hojman, Buenos Aires: Emecé Editores.

VALLEJO, Fernando (2001), *El desbarrancadero*, Madrid: Alfaguara.

ZEIGER, Claudio (2006), *Adiós a la calle*, Buenos Aires: Emecé Editores.

## Bibliografía general

AGAMBEN, Giorgio (1998), *Homo sacer: el poder soberano y la nuda vida I*, trad. Antonio Gimeno Cuspinera, Valencia: Pre-Textos.

AGAMBEN, Giorgio (2000), *Lo que queda de Auschwitz. El archivo y el testigo. Homo Sacer III*, trad. Antonio Gimeno Cuspinera, Valencia: Pre-Textos.

ALBARRACÍN TEULÓN, Agustín (1954), *La medicina en el teatro de Lope de Vega*, Madrid: CSIC.

ALBERCA, Manuel (1996 a), “¿Es literario el género autobiográfico? Tres ejemplos actuales”, en José María Pozuelo Yvancos y Francisco Vicente Gómez (eds.), *Mundos de ficción. Actas del VI Congreso Internacional de A.E.S.*, Murcia: Universidad de Murcia, 175-183.

ALBERCA, Manuel (1996 b), “El pacto ambiguo”, *Boletín de la Unidad de Estudios Biográficos* 5, 9-19.

ALBERCA, Manuel (1999), “En las fronteras de la autobiografía”, en Manuela Ledesma Pedraz (ed.), *Escritura autobiográfica y géneros literarios*, Jaén: Universidad de Jaén, 53-75.

ALBERCA, Manuel (2005-2006), “¿Existe la autoficción hispanoamericana?”, *Cuadernos del CILHA* 7/8, 115-127. [http://bdigital.uncu.edu.ar/objetos\\_digitales/1095/albercacilha78.pdf](http://bdigital.uncu.edu.ar/objetos_digitales/1095/albercacilha78.pdf). Fecha de consulta: 21/10/2015.

ALBERCA, Manuel (2013), *El pacto ambiguo: de la novela autobiográfica a la autoficción*, Madrid: Biblioteca Nueva. Libro electrónico.

ALBERTI LÓPEZ, Luis (1957), “La medicina experimental y el naturalismo literario”, *Archivo Iberoamericano de Historia de la Medicina y Antropología Médica* 9, 3-66.

ALDECOA, Josefina (2000), “Convalecencia y creación”, en Josefina Aldecoa (ed.), *Con otra mirada: una visión de la enfermedad desde la literatura y el humanismo*, Madrid: Taurus.

ALMENDROS, Néstor, y Orlando Jiménez Leal (dirs.) (1984), *Conducta impropia*, Antenne-2 (A2), Les Films du Losange, DVD.

AMÉRY, Jean (2001), *Más allá de la culpa y la expiación: tentativas de superación de una víctima de la violencia*, trad. Enrique Ocaña, Valencia: Pre-Textos.

ANDERSON, Benedict (1993), *Comunidades imaginadas: reflexiones sobre el origen y la difusión del nacionalismo*, México: Fondo de Cultura Económica.



- ANZ, Thomas (2006 a), "Argumentos médicos e historias clínicas para la legitimación e institución de normas sociales", en Wolfgang Bongers y Tanja Olbrich (eds.), *Literatura, Cultura y Enfermedad*, Buenos Aires: Paidós, 29-45.
- ANZ, Thomas (2006 b), "La esquizofrenia como sintomatología de época. La patología y la poetología alrededor de 1910", en Wolfgang Bongers y Tanja Olbrich (eds.), *Literatura, Cultura y Enfermedad*, Buenos Aires: Paidós, 139-156.
- APTER, Emily (1993), "Fantom images: Hervé Guibert and the writing of "sida" in France", en Timothy Murphy y Suzanne Poirier (eds.), *Writing AIDS. Gay Literature, Language and Analysis*, New York: Columbia University Press, 83-97.
- ARAÚJO, Leopoldo y José Lloréns (eds.) (1985), *La lucha por la salud en Cuba*, México: Siglo Veintiuno Editores.
- ARENAS, Reinaldo (1990a), *Leprosorio (trilogía poética)*, Madrid: Betania.
- ARENAS, Reinaldo (2010), *Cartas a Margarita y Jorge Camacho (1967-1990)*, Margarita Camacho (ed.), Sevilla: Editorial Point de Lunettes.
- ARENDT, Hannah (2006), *Sobre la violencia*, trad. Guillermo Solana, Madrid: Alianza Editorial.
- ARISTÓTELES (2002), *Retórica*, trad. Arturo Ramírez, México: UNAM.
- ARMUS, Diego (2002), *Entre médicos y curanderos. Cultura, historia y enfermedad en la América Latina moderna*, Buenos Aires: Grupo Editorial Norma.
- ARTIÈRES, Philippe (2001), "Écritures ordinaires du sida", en Gérard Danou (ed.), *Littérature et médecine: ou les pouvoirs du récit. Actes du colloque organisé par la BPI*, París: Centre Pompidou, 161-175.
- AUBRYET, Xavier (1896), "La maladie à Paris", *La Chronique médicale: revue bi-mensuelle de médecine scientifique, littéraire & anecdotique* 1, 1 enero, 105-114.
- BAJTIN, Mijail (1996), *La cultura popular en la Edad Media y en el Renacimiento: el contexto de François Rabelais*, trads. Julio Forcat y César Conroy, Madrid: Alianza Editorial.
- BALZAC, Honoré de (2014), *Illusions perdues*, Paris: Arvensa Éditions.
- BANZHAF, Marion (1990), *Women, Aids, and Activism*, Nueva York: Women and Aids Book Group.
- BARBEY D'AUREVILLY, Jules (1993), *Las diabólicas*, trads. Josefina Bueno y Concepción Palacios, Lérida: Universidad de Murcia.
- BARNES, David S. (1995), *The Making of a Social Disease: Tuberculosis in Nineteenth-Century France*. Berkeley: University of California Press.
- BARNET, Miguel (1966), *Biografía de un cimarrón*, La Habana: Instituto de Ethnología y Folklore.



- BARRADAS, Efraín (2009), “Pedro Lemebel y las lecturas políticas desde los márgenes”, *Iberoamericana* 33, 69-82.
- BARTHES, Roland (2004), *Lo neutro: curso del Collège de France, 1978*, Thomas Clerc (ed.), trad. Patricia Wilson, Buenos Aires: Siglo XXI.
- BARTHES, Roland (2005), *Cómo vivir juntos: simulaciones novelescas de algunos espacios cotidianos*, Claude Coste (ed.), trad. Patricia Wilson, Buenos Aires: Siglo XXI.
- BARTRA, Roger (2001), *Cultura y melancolía: las enfermedades del alma en la España del Siglo de Oro*, Barcelona: Anagrama.
- BARTRA, Roger (2004), *El duelo de los ángeles: locura sublime, tedio y melancolía en el pensamiento moderno*, Valencia: Pre-Textos.
- BATAILLE, Georges (1997), *Las lágrimas de Eros*, trad. David Fernández, Barcelona, Tusquets.
- BATTISTONI, Nieves (2013), “Escrituras hepáticas o inmunodeficientes: los diarios de César Aira y Pablo Pérez”, *Actas Congreso Cuestiones Críticas, Centro de Estudios de Literatura Argentina*. [http://www.celarg.org/int/arch\\_publici/battistoni\\_nievescc.pdf](http://www.celarg.org/int/arch_publici/battistoni_nievescc.pdf). Fecha de consulta: 21/10/2015.
- BAUMAN, Zygmunt (2001), *En busca de la política*, trad. Mirta Rosenberg, Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- BEHAR, Deborah (2010), “Entrevista a Pablo Pérez”, *Sudor de tinta* 2. <http://revistasudordetinta.blogspot.com/2010/06/entrevista-pablo-perez.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- BELDARRAÍN, Enrique (2013), “Poliomyelitis and its Elimination in Cuba: An Historical Overview”, *MEDICC Review* 15.2, 30-36.
- BENEMELIS, Juan F. (2008), “Anatomía de un mito: la salud pública antes y después de 1959”, *Cubanálisis*, 4 de febrero. <http://www.cubanalisis.com/ART%3%8DCULOS/BENEMELIS%20-%20ANATOM%3%8DA%20DE%20UN%20MITO%20-%20SALUD%20P%3%9ABLICA.htm>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- BENGOLEA, Paula (2007), “Jorge Marchant Lazcano: “El Sida es el Holocausto de los homosexuales””, *Cosas.com*, 14 de junio. <http://www.cosas.com/jorge-marchant-lazcano-el-sida-es-el-holocausto-de-los-homosexuales/>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- BENÍTEZ ROJO, Antonio (1970), “Otra vez la ponzoña”, *Casa de las Américas* 62.
- BERGMAN, David (1995), “Larry Kramer y la retórica del SIDA”, en Ricardo Llamas (ed.), *Construyendo Sidentidades. Estudios desde el corazón de una pandemia*, trad. Ricardo Llamas, Madrid: Siglo XXI, 123-145.
- BÉROUL (1986), *Tristán e Iseo*, trad. Victoria Cirlot, Barcelona: PPU, D.L.

- BERSANI, Leo (1995), “¿Es el recto una tumba?”, en Ricardo Llamas (ed.), *Construyendo Sidentidades. Estudios desde el corazón de una pandemia*, trad. de Ricardo Llamas, Madrid: Siglo XXI, 79- 115.
- BEVERLEY, John (1987), “Anatomía del testimonio”, *Revista de Crítica Literaria Latinoamericana* 25, 7-16.
- BEVERLEY, John (2004), *Subalternidad y representación. Debates en teoría cultural*, trads. Marlene Beiza y Sergio Villalobos-Ruminott, Madrid: Iberoamericana.
- BHABHA, Homi (2002), *El lugar de la cultura*, trad. César Aira, Buenos Aires: Manantial.
- BIANCHI, Soledad (1997), “Un guante de áspero terciopelo. La escritura de Pedro Lemebel”, *Cyber Humanitatis* 3. <http://web.uchile.cl/publicaciones/cyber/03/textos/SBIANCHI.HTML>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- BIELLO, David (2006), “Ancient Athenian Plague Proves to Be Typhoid”, *Scientific American*, 25 enero. <http://www.scientificamerican.com/article/ancient-athenian-plague-p/>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- BIELSA, Esperança (2006), *The Latin American Urban Crónica: Between Literature and Mass Culture*, Lanham: Lexington Books.
- BLANCKMANN, Bruno (2005), “Mourir en direct (littérature et témoignage: le cas Hervé Guibert)”, en Carole Dornier y Renaud Dulong (eds.), *Esthétique du Témoignage*, París: Maison des Sciences de l’Homme. <http://www.herveguibert.net/index.php?2006/11/12/56-mourir-en-direct-litterature-et-temoignage-le-cas-herve-guibert>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- BOCCACCIO, Giovanni (1987), *El Decamerón*, trad. Esther Benítez, Madrid: Alianza.
- BONACHEA ENTRIALGO, Roberto (ed.) (2008), *Así habló Fidel Castro*, Santa Cruz de Tenerife: Ediciones Idea.
- BONGERS, Wolfgang (2006), “El pensar anatómico: Rembrandt, Sebald, Hierro”, en Wolfgang Bongers y Tanja Olbrich (eds.), *Literatura, Cultura y Enfermedad*, Buenos Aires: Paidós, 73- 94.
- BOULÉ, JEAN PIERRE (1999), *Hervé Guibert: voices of the self*. Liverpool: Liverpool University Press.
- BOULÉ, Jean Pierre (2002), *HIV stories: the archaeology of AIDS writing in France, 1985-1988*. Liverpool: Liverpool University Press.
- BOURDIEU, Pierre (1998) “La dominación masculina”. <http://www.nodo50.org/dado/textosteoria/bourdieu3.rtf>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- BOURDIEU, Pierre (2000), *Cuestiones de sociología*, trad. de Enrique Martín Criado, Madrid: Istmo.

- BRITO, Alejandro (2003), "Con el diablo en el cuerpo", *Letra S*, 4 de diciembre. <http://www.jornada.unam.mx/2003/12/04/ls-entrevista.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- BRITO SOSA, Germán, et al. (2006), "Conocimientos y creencias de una población cubana sobre el VIH/SIDA desde un enfoque bioético", *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 22.4. [http://www.bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol22\\_4\\_06/mgi06406.htm](http://www.bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol22_4_06/mgi06406.htm). Fecha de consulta: 21/10/2015.
- BROPHY, Sarah (2004), *Witnessing AIDS: Writing, Testimony and the Work of Mourning*, Toronto: University of Toronto Press.
- BROTHERTON, Pierre Sean (2012), *Revolutionary Medicine: Health and the Body in Post-Soviet Cuba*, Durham: Duke University Press.
- BUTLER, Judith (1995), "Las inversiones sexuales", en Ricardo Llamas (ed.), *Construyendo Sidentidades. Estudios desde el corazón de una pandemia*, trad. Olga Abásolo Pozas, Madrid: Siglo XXI, 9-30.
- BUTLER, Judith (2001a), *Mecanismos psíquicos del poder. Teorías sobre la sujeción*, trad. Jacqueline Cruz, Madrid, Valencia: Cátedra, Instituto de la Mujer, Universitat de València.
- BUTLER, Judith (2001b), "¿Qué es la crítica? Un ensayo sobre la virtud de Foucault", *Transversal* 5, trad. Marcelo Expósito. <http://eipcp.net/transversal/0806/butler/es>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- BUTLER, Judith (2004), *Lenguaje, poder e identidad*, trad. de Javier Sáez y Beatriz Preciado, Madrid: Síntesis.
- BUTLER, Judith (2006), *Vida precaria: el poder del duelo y la violencia*, trad. Fermín Rodríguez, Buenos Aires: Paidós.
- BUTLER, Judith (2010), *Marcos de guerra: las vidas lloradas*, trad. Bernardo Moreno, Barcelona: Paidós.
- BUTLER, Judith (2012), "Can One Lead a Good life in a Bad Life?", *The European Graduate School*. <http://www.egs.edu/faculty/judith-butler/articles/can-one-lead-a-good-life-in-a-bad-life/>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- CABANÈS, Jean Louis (1991), *Le corps et la maladie dans les récits réalistes (1856-1839)*, París: Klincksieck.
- CABANES JIMÉNEZ, Pilar (2006a), "Enfermedades de índole sexual en las cántigas de escarnio y maldezir", *Lemir* 10. <http://parnaseo.uv.es/Lemir/Revista/Revista10/Cabanes/Cabanes.htm>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- CABANES JIMÉNEZ, Pilar (2006 b), "La Medicina en la Historia Medieval Cristiana", *Espéculo* 32. <http://www.ucm.es/info/especulo/numero32/medicime.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.

- CABO ASEGUINOLAZA, Fernando (1993), "Autor y autobiografía", en José Romera, et al. (eds.), *Escritura autobiográfica. Actas del II Seminario Internacional del Instituto de Semiótica Literaria y Teatral*, Madrid: Visor, 133- 138.
- CABO ASEGUINOLAZA, Fernando (2014), "Teatralidad, itinerancia y lectura: sobre la tradición teórica de la autoficción", en Ana Casas (ed.), *El yo fabulado. Nuevas aproximaciones críticas a la autoficción*, Madrid: Iberoamericana; Frankfurt am Main: Vervuert, 25-43.
- CADY, Joseph (2002), "AIDS Literature", *glbtq Encyclopedia Project*. [http://www.glbtc.com/literature/aids\\_lit.html](http://www.glbtc.com/literature/aids_lit.html). Fecha de consulta: 21/10/2015.
- CALLEGARO, Adriana, y María Cristina Lago (2012), "La crónica latinoamericana: cruce entre literatura, periodismo y análisis social", *Quórum Académico*, 9.2, 246-262.
- CAMPBELL, Bruce F. (2006), *The Patient's Guide to Chronic Fatigue Syndrome [and] Fibromyalgia*, Palo Alto: CSH Press.
- CAMPILLO, Robin (dir.) (2004), *Les revenants*, Haut et Court et al., DVD.
- CANGUILHEM, Georges (1971), *Lo normal y lo patológico*, trad. Ricardo Potschart, México: Siglo XXI.
- CANGUILHEM, Georges (2004), *Escritos sobre la medicina*, trad. Irene Agoff, Buenos Aires: Amorrortu.
- CARLOMUSTO, Jean (dir.) (2015), *Larry Kramer In Love & Anger*, Home Box Office (HBO).
- CARIGNANO, Héctor (2010), "MARTA DILLON: "El precio de la exclusión es altísimo"", *HECTOR CARIGNANO. Periodista - Notas Entrevistas*, 11 de octubre. <http://hectorcarignano.blogspot.com/2010/10/marta-dillon-el-precio-de-la-exclusion.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- CARMONA GARCÍA, Juan Ignacio (2005), *Enfermedad y sociedad en los primeros tiempos modernos*, Sevilla: Universidad de Sevilla.
- CARON, David (2001), *AIDS in French Culture: Social Ills, Literary Cures*. Madison: University of Wisconsin Press.
- CARRIEGO, Evaristo (1908), *Misas herejes*, en *Poesía completa, Biblioteca Digital Argentina*. <http://www.biblioteca.clarin.com/pbda/poesia/carriego/b-265895.htm>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- CARRIEGO, Evaristo (1913), *Poemas póstumos*, en *Poesía completa, Biblioteca Digital Argentina*. <http://www.biblioteca.clarin.com/pbda/poesia/carriego/b-265903.htm>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- CASAS, Ana (2012), "El simulacro del yo: la autoficción en la narrativa actual", en Ana Casas (ed.), *La autoficción: reflexiones teóricas*, Arco / Libros, 9-42.

- CASAS, Ana (2014), “La autoficción en los estudios hispánicos”, en Ana Casas (ed.), *El yo fabulado. Nuevas aproximaciones críticas a la autoficción*, Madrid: Iberoamericana; Frankfurt am Main: Vervuert, 7-21.
- CASAS, Ana (2015), “Desmontando al autor: ironía, parodia y sátira en la narrativa y el cine autoficcionales”, *Tropelías. Revista de Teoría de la Literatura y Literatura Comparada* 24, 174-190.
- CASTRO, Fidel (1959), “Discurso pronunciado por el Comandante Fidel Castro Ruz, en la plaza de la ciudad de Camagüey”, *cuba.cu*. <http://www.cuba.cu/gobierno/discursos/1959/esp/f040159e.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- CASTRO, Fidel (1961a), “Discurso pronunciado por el Comandante Fidel Castro Ruz, Primer Ministro del Gobierno revolucionario, en la clausura de la Plenaria Nacional de los Consejos voluntarios del INDER, efectuada en la Ciudad Deportiva”, *cuba.cu*. <http://www.cuba.cu/gobierno/discursos/1961/esp/f191161e.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- CASTRO, Fidel (1961b), “Discurso pronunciado por el Comandante Fidel Castro Ruz, Primer Ministro del Gobierno revolucionario, en la primera gran asamblea de los Comités de Defensa de la Revolución, en la Plaza de la Revolución “José Martí””, *cuba.cu*. <http://www.cuba.cu/gobierno/discursos/1961/esp/f280961e.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- CASTRO, Fidel (1961c), “Discurso pronunciado por el Comandante Fidel Castro Ruz, Primer Ministro del Gobierno revolucionario y Secretario del PURSC, como conclusión de las reuniones con los intelectuales cubanos, efectuadas en la Biblioteca Nacional”, *cuba.cu*. <http://www.cuba.cu/gobierno/discursos/1961/esp/f300661e.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- CASTRO, Fidel (1963), “Discurso pronunciado por el Comandante Fidel Castro Ruz, Primer Ministro del Gobierno revolucionario de Cuba, en la clausura del acto para conmemorar el VI aniversario del asalto al Palacio Presidencial, celebrado en la escalinata de la Universidad de La Habana”, *cuba.cu*. <http://www.cuba.cu/gobierno/discursos/1963/esp/f130363e.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- CASTRO, Fidel (1964a), “Discurso pronunciado por el Comandante Fidel Castro Ruz, Primer Secretario del Partido Unido de la Revolución Socialista y Primer Ministro del Gobierno revolucionario, en el resumen del acto celebrado en el Estadio Latinoamericano con relación a la batalla por el sexto grado”, *cuba.cu*. <http://www.cuba.cu/gobierno/discursos/1964/esp/f201164e.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- CASTRO, Fidel (1964b), “Discurso pronunciado por el Comandante Fidel Castro Ruz, Primer Secretario del Partido Unido de la Revolución Socialista y Primer Ministro del Gobierno



- revolucionario, en la concentración para celebrar el IV aniversario de la integración del movimiento juvenil cubano, en la Ciudad Escolar “Abel Santamaría”, Santa Clara”, *cuba.cu*. <http://www.cuba.cu/gobierno/discursos/1964/esp/f211064e.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- CASTRO, Fidel (1969a), Discurso pronunciado por el Comandante Fidel Castro Ruz, Primer Secretario del Comité Central del Partido Comunista de Cuba y Primer Ministro del Gobierno revolucionario, en la concentración efectuada en la escalinata de la Universidad de la Habana como culminación de los actos organizados para honrar a los mártires del 13 de marzo de 1957”, *cuba.cu*. <http://www.cuba.cu/gobierno/discursos/1969/esp/f130369e.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- CASTRO, Fidel (1969b), “Discurso pronunciado por el Comandante Fidel Castro Ruz, Primer Secretario del Comité Central del Partido Comunista de Cuba y Primer Ministro del Gobierno revolucionario, en la inauguración del moderno policlínico del Valle del Perú”, *cuba.cu*. <http://www.cuba.cu/gobierno/discursos/1969/esp/f080169e.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- CASTRO, Fidel (1977), “Discurso pronunciado por Fidel Castro Ruz, Presidente de la República de Cuba, en la comida ofrecida en su honor por el CC del PCUS, el Presidium de la URSS y el Gobierno de la URSS, en la cámara de facetas del Gran Palacio del Kremlin, Moscú”, *cuba.cu*. <http://www.cuba.cu/gobierno/discursos/1977/esp/f050477e.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- CASTRO, Fidel (1999), “Discurso del Presidente de la República de Cuba, Fidel Castro Ruz, en el acto por el aniversario 40 de la constitución de la Policía Nacional Revolucionaria”, *cuba.cu*. <http://www.cuba.cu/gobierno/discursos/1999/esp/f050199e.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- CASTRO, Raúl (1972), “El diversionismo ideológico: Arma sutil que esgrimen los enemigos contra la Revolución”, *Verde Olivo*, 6 de junio, 4-15.
- CHAMBERS, Ross (2000), *Facing It. AIDS Diaries and the Death of the Author*, Michigan: University of Michigan Press.
- CHAMBERS, Ross (2004), *Untimely Interventions. Aids Writing, Testimonial and the Rhetoric of Haunting*, Michigan: University of Michigan Press.
- CHATERJEE, Partha (1986), *Nationalist Thought and the Colonial World: A Derivative Discourse?*, Minneapolis: University of Minnesota Press.
- COBOS, Mercedes (1997), *Las Indias Occidentales en la poesía sevillana del Siglo de Oro*, Sevilla: Universidad de Sevilla.
- COREA, Gena (1992), *The Invisible Epidemic. The Story of Women and AIDS (1981-1990)*, New York: Harper Collins.



- CORTIÑAS, Jorge (1993), "Laws that Say So: A Dialogue with Residents of Cuba's AIDS Sanatorium", *Socialist Review*, 23.1, 107-134.
- CRIMP, Douglas (2002), *Melancholia and Moralism: Essays on AIDS and Queer Politics*, Cambridge: MIT Press.
- CRUZ, Manuel (2012), *Adiós, historia, adiós: el abandono del pasado en el mundo actual*, Oviedo: Ediciones Nobel.
- CRUZ CRUZ, Roberto (2009), "La realidad del vih/sida en Cuba", *Al descubierto*, 24 de junio. <http://cubanosrompiendocadenas.blogspot.com/2009/06/la-realidad-del-vihsida-en-cuba.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- DALTON, Thomas C. (1993), *Everything Within the Revolution: Cuban Strategies for Social Development Since 1960*, Boulder: Westview.
- DAUDET, Alphonse (2003), *En la tierra del dolor*, trads. María Teresa Gallego y Jesús Zulaika, Barcelona: Alba Editorial.
- DE CASTRO, Guillén (1913), *Las mocedades del Cid*, Madrid: Ediciones de "La Lectura".
- "Declaración de derechos del paciente" (1973), *Declaraciones y códigos internacionales sobre ética médica*, Comisión de Derechos Humanos del Estado de México (CODHEM), 411-413. <http://www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/derhum/cont/21/pr/pr25.pdf>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- DEFOE, Daniel (2006), *Diario del año de la peste*, trad. Carlos Pujol, Barcelona: Alba Editorial.
- DE HOROZCO, Sebastián (1874), *Cancionero de Sebastián de Horozco: poeta toledano del siglo XVI*, Sevilla: Imprenta y Librería Española y Extranjera [sic] de D. Rafael Tarascó.
- DE PIAZZA, Michel (1863), *Historia Secula ab anno 1337 ad annum 1361*, en A. Corradi (ed.), *Annali delle epidemie occorse in Italia*, Bologne: n. ed., 485-490.
- DE POORTERE, Catherine (2010), "Hervé GUIBERT: "La Pudeur ou l'impudeur", *La Sélec* 11. [http://www.lamediatheque.be/mag/selec/selec\\_11/herve\\_guibert.php?reset=1&secured](http://www.lamediatheque.be/mag/selec/selec_11/herve_guibert.php?reset=1&secured). Fecha de consulta: 21/10/2015.
- DELEITO Y PIÑUELA, José (1995), *El desenfreno erótico*, Madrid: Alianza.
- DELEUZE, Gilles y Félix Guattari (2004), *Mil mesetas. Capitalismo y esquizofrenia*, trad. José Vázquez Pérez, Valencia: Pretextos.
- DERRIDA, Jacques (2005), "Entrevista a Jacques Derrida: "Estoy en guerra contra mí mismo"", trad. Simón Royo, *A Parte Rei. Revista de Filosofía* 37. <http://serbal.pntic.mec.es/~cmunoz11/entrevista37.pdf>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- DESNOES, Edmundo (1967), "Aquí me pongo", en José Rodríguez Feo (ed.), *Aquí once cubanos cuentan*, Uruguay: Arca, Uruguay.
- DÍAZ, Duanel (2009), *Palabras del trasfondo. Intelectuales, literatura e ideología en la Revolución Cubana*, Madrid: Editorial Colibrí.

- DÍAZ, Jesús (1970), “Muerte de asma”, *Casa de las Américas* 61, 94-98.
- DICKINSON, Peter (1995), ““Go-go Dancing on the Brink of the Apocalypse”: Representing AIDS”, en Richard Dellamora (ed.), *Postmodern Apocalypse. Theory and Cultural Practice at the End*, Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 219-240.
- DIDIER, Beatrice (1976), *Le journal intime*, París: Presses Universitaires de France.
- DIOMEDI P., Alexis (2003), “La guerra biológica en la conquista del nuevo mundo. Una revisión histórica y sistemática de la literatura”, *Revista Chilena de Infectología* 20.1, 19-25. <http://www.scielo.cl/pdf/rci/v20n1/art03.pdf>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- DOMÉNECH MONTAGUT, Asunción (2000), *Medicina y enfermedad en las novelas de Pardo Bazán*, Alzira-Valencia: Centro Francisco Tomás y Valiente, UNED.
- DONOSO, Amelia (s/f), “Los rostros del VIH/SIDA en el Chile actual”, *Fundación Savia*. <http://www.fundacionsavia.cl/articulos/119/>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- DRANE, James F. y G. H. Reich (2002), “Honesty in medicine: Should doctors tell the truth”, *American Journal of Bioethics* 2, 14-17.
- DRESSER, Rebecca (2012), *Malignant: Medical Ethicists Confront Cancer*, Oxford: Oxford University Press.
- DUBY, Georges (1995), *Año 1000, año 2000, la huella de nuestros miedos*, Barcelona: Andrés Bello.
- EDELMAN, Lee (1994), *Homographesis: Essays in Gay Literary and Cultural Theory*, New York: Routledge.
- ERIBON, Didier (1991), “Hervé Guibert et son double”, *Le Nouvel Observateur*, 24 de julio, 87-89. <http://www.herveguibert.net/index.php?2006/05/30/41-herve-guibert-et-son-double>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- ESPOSITO, Roberto (2005), *Immunitas. Protección y negación de la vida*, trad. Luciano Padilla López, Buenos Aires: Amorrortu.
- FABRE, Gérard (1998), *Épidémies et contagions: l'imaginaire du mal*, París: Presses Universitaires de France - PUF.
- FALBO, Graciela (2007), “Introducción”, en Graciela Falbo (ed.), *Tras las huellas de una escritura en tránsito: la crónica contemporánea en América Latina*, La Plata: Ediciones Al Margen, 11-19.
- FARIÑAS REYNOSO, Ana Teresa (2005), “La enseñanza de la vigilancia en salud”, *Educación Médica Superior* 19.3. [http://bvs.sld.cu/revistas/ems/vol19\\_3\\_05/ems06305.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/ems/vol19_3_05/ems06305.htm). Fecha de consulta: 21/10/2015.
- FARMER, Paul (1996), “Social Inequalities and Emerging Infectious Diseases”, *Emerging Infectious Diseases* 2.4, 259-269.

- FERNÁNDEZ, Pura (2008), *Mujer pública y vida privada: del arte eunuco a la novela lupanaria*, Woodbridge: Tamesis Books.
- FERNÁNDEZ DUEÑAS, Ángel (1996), “Aspectos románticos y míseros de la tuberculosis pulmonar”, *Boletín de la Real Academia de Córdoba de Ciencias, Bellas Letras y Nobles Artes* 131, 7-23.  
<http://helvia.uco.es/xmlui/bitstream/handle/10396/8973/du%C3%B1as16.pdf?sequence=1>.  
 Fecha de consulta: 21/10/2015.
- FERNÁNDEZ RETAMAR, Roberto (1970), “Cuerpo que no está claro”, en *A quien pueda interesar (Poesía, 1958-1970)*, México: Siglo XXI, 127-128.
- FERREIRA, Martín (1994), “Lepra seu elephancia cujus quatuor sunt especies”, en M. E. Vázquez Buján (ed.), *Tradición e innovación de la medicina latina de la Antigüedad y de la Alta Edad Media*, Santiago de Compostela: Universidad de Santiago de Compostela, 267-278.
- FERRER, Lilian, Rosina Cianelli y Margarita Bernales (2009), “VIH/sida en Chile: desafíos para su prevención”, *Temas de la agenda pública* 24. <http://politicaspUBLICAS.uc.cl/wp-content/uploads/2015/02/vih-y-sida-eb-chile-desafios-para-su-prevencion.pdf>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- FOUCAULT, Michel (1978), *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*, trad. Aurelio Garzón del Camino, México: Siglo XXI.
- FOUCAULT, Michel (1980), “El ojo del poder. Entrevista con Michel Foucault”, trad. Julia Varela y Fernando Álvarez Uría, en Jeremías Bentham, *El Panóptico*, Madrid: La Piqueta, 9-26.
- FOUCAULT, Michel (1991), *Tecnologías del Yo y otros textos afines*, trad. Miguel Morey, Barcelona: Paidós.
- FOUCAULT, Michel (1992), “Verdad y poder”, en *Microfísica del poder*, trad. Julia Varela y Fernando Álvarez Uría, Madrid: La Piqueta, 175-189.
- FOUCAULT, Michel (1995), *La arqueología del saber*, trad. Aurelio Garzón del Camino, Madrid: Siglo XXI.
- FOUCAULT, Michel (1996), *La vida de los hombres infames*, trads. Julia Varela y Fernando Álvarez-Uría, La Plata: Editorial Altamira.
- FOUCAULT, Michel (1998), “¿Qué es un autor?”, trad. Silvio Mattoni, *Litoral* 25/26, 35-71.
- FOUCAULT, Michel (1999a), *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*, trad. Francisca Perujo, México: Siglo XXI.
- FOUCAULT, Michel (1999b), “Espacios otros”, trad. Marie Lourdes, *Versión. Estudios de Comunicación y Política* 9, 15-26.  
[http://148.206.107.15/biblioteca\\_digital/estadistica.php?id\\_host=6&tipo=ARTICULO&id=](http://148.206.107.15/biblioteca_digital/estadistica.php?id_host=6&tipo=ARTICULO&id=)

- 1932&archivo=7-132-1932qmd.pdf&titulo=Espacios%20otros. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- FOUCAULT, Michel (2001), *Los anormales. Curso del Collège de France (1974-1975)*, trad. Horacio Pons, Madrid: Akal.
- FOUCAULT, Michel (2005 a), *Historia de la sexualidad. La voluntad de saber*, trad. Ulises Guiñazú, Madrid: Siglo XXI.
- FOUCAULT, Michel (2005 b), *Historia de la sexualidad. El uso de los placeres*, trad. Ulises Guiñazú, Madrid: Siglo XXI.
- FOUCAULT, Michel (2005 c), *Historia de la sexualidad. El cuidado de sí*, trad. Ulises Guiñazú, Madrid: Siglo XXI.
- FOUCAULT, Michel (2010), “El cuerpo utópico”, *Página 12*, 29 de octubre. <http://www.pagina12.com.ar/diario/psicologia/9-155867-2010-10-29.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- FOURNIER, Alfred, *Para nuestros hijos cuando tengan 18 años*, trad. Everardo Landa, Maracaibo: Imp. El Propio esfuerzo.
- FRACASTOR, Jérôme [Girolamo Fracastoro] (2011), *La Syphilis ou Le Mal Français: Syphilis Sive Morbus Gallicus*, trad. Jacqueline Vons, Paris: Les Belles Letres.
- FROISSART, JEAN (1868), *Oeuvres de Froissart. Chroniques*, tomo V, Kervyn de Lettenhove (ed.), Bruxelles: Victor Devaux et Cie.
- GADAMER, Hans-Georg (1996), *El estado oculto de la salud*, Barcelona: Gedisa.
- GARCÍA, Luis Manuel (2009), “El caso Sandra”, *Cubaencuentro*, 5 de agosto. <http://www.cubaencuentro.com/luis-manuel-garcia/blogs/habaneceres/habanerias/el-caso-sandra>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- GARCÍA GUERRA, Delfín (1990), *La condición humana en Emilia Pardo Bazán*, La Coruña: Xuntanza Editorial.
- GARCÍA SÁNCHEZ, María Dolores (2010), “Calidad de vida en personas VIH positivas con lipodistrofia, estrategias de afrontamiento y diferencias de género: Un estudio transcultural”, Tesis doctoral, Universitat Autònoma de Barcelona. <http://hdl.handle.net/10803/4782>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- GARCÍA-VERDUGO, María Luisa (1994), *La Lozana andaluza y la literatura del siglo XVI: la sífilis como enfermedad y metáfora*, Madrid: Pliegos.
- GARRANDÉS, Alberto (2002), “El cuento cubano en los últimos años”, *Anales de Literatura Hispanoamericana* 31, 65-82.
- GENON, Arnaud (s/f), “Autofiction ou “roman faux”?”. <http://www.fabula.org/revue/cr/157.php>. Fecha de consulta: 21/10/2015.

- GENON, Arnaud (2004), "Hervé Guibert en 2004 : état des lieux des études guibertiennes". <http://www.fabula.org/revue/document232.php>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- GILMAN, Sander (1988), *Disease and Representation: Images of Illness from Madness to AIDS*, Ithaca: Cornell University Press.
- GIORDANO, Alberto (2005), "La consigna de los solitarios. Escritura y sobrevivencia en *Un año sin amor*. Diario del SIDA de Pablo Pérez", *Iberoamericana* 19, 41-49.
- GIORGI, Gabriel (2004), *Sueños de exterminio: homosexualidad y representación en la literatura argentina contemporánea*, Rosario: Beatriz Viterbo Editora.
- GIORGI, Gabriel (2009), "Después de la salud: la escritura del virus", *Estudios* 17, 13- 34.
- GIRARD, Alain (1963), *Le journal intime*, Paris: Presses Universitaires de France.
- GÓMEZ ALONSO, Juan (1995), *Los vampiros a la luz de la medicina*, Vigo: Neuropress.
- GÓMEZ MORENO, Ángel (2008), *Claves hagiográficas de la literatura española (del Cantar de Mio Cid a Cervantes)*, Madrid: Iberoamericana Editorial.
- GONCOURT, Edmond de (1896), "La dernière maladie de Jules de Goncourt", *La Chronique médicale: revue bi-mensuelle de médecine scientifique, littéraire & anecdotique* 15, 1 agosto, 464-471.
- GONCOURT, Jules, y Edmond de Goncourt (1987), *Diario íntimo (1851-1895): memorias de la vida literaria*, Barcelona: Alta Fulla.
- GORODISCHER, Julián (2005), "El argentino es un reprimido sexual", *Página/12*, 19 de marzo. <http://www.pagina12.com.ar/diario/espectaculos/6-48658-2005-03-19.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- GORRY, Conner (2008), "La estrategia cubana de respuesta al VIH/sida: Un enfoque integral con base en los derechos", *OXFAM International*. <http://www.portalsida.org/repos/la20estrategia20cubana20para20el20VIH.pdf>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- GRISI, Stéphane (1996), *Dans l'intimité des maladies. De Montaigne à Hervé Guibert*, Paris: Desclée de Brouwer.
- GRMEK, Mirko D. (1992), *Historia del sida*, México: Siglo Veintiuno Editores.
- GRÜNPECK, Joseph (1884), *De la mentulagre ou mal français*, trad. Aguste Corlieu, Paris: Masson.
- GUERRA, Ángel (s/f), *Diccionario comentado del VIH/sida*. <http://www.aids-sida.org/termin-indice.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- GUERRERO BORREGO, Natividad y Olga García Moreira (2000), *Sida, desde los afectos: una invitación a la reflexión*, La Habana: Casa Editora Abril.
- GUEVARA, Ernesto Che (1963), *Pasajes de la guerra revolucionaria*, La Habana: UNEAC.



- GUEVARA, Ernesto *Che* (1998), “El Médico revolucionario por el Comandante Ernesto Guevara”, *Cuaderno de Historia* 83. [http://bvs.sld.cu/revistas/his/vol\\_1\\_98/his06198.pdf](http://bvs.sld.cu/revistas/his/vol_1_98/his06198.pdf). Fecha de consulta: 21/10/2015.
- GUEVARA, Ernesto *Che* (2004), “El Socialismo y el hombre en Cuba”, en *Obras escogidas*, Santiago de Chile: Resma, 413-425.
- GUTIÉRREZ, José Manuel (2000), “Premisas y avatares de la Novela-Testimonio”, *Revista Chilena de Literatura* 56, 53-69.
- GUZMÁN TIRADO, María G. (2012), “Treinta años después de la epidemia cubana de dengue hemorrágico en 1981”, *Revista Cubana de Medicina Tropical* 64. [http://bvs.sld.cu/revistas/mtr/vol64\\_1\\_12/mtr01112.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/mtr/vol64_1_12/mtr01112.htm). Fecha de consulta: 21/10/2015.
- HALL, Stuart (2003), “Introducción. ¿Quién necesita identidad?”, en Stuart Hall y Paul du Gay (eds.), *Cuestiones de identidad cultural*, trad. Horacio Pons, Buenos Aires: Amorrortu Editores, 13-38.
- HARAWAY, Donna (1991), *Ciencia, cyborg y mujeres. La reinención de la naturaleza*, trad. Manuel Talens, Madrid: Ediciones Cátedra, Universitat de València, Instituto de la Mujer.
- HAYDEN, Deborah (2003), *Pox: Genius, Madness, and the Mysteries of Syphilis*, New York: Basic Books.
- HERAS LEÓN, Eduardo (1968), *La guerra tuvo seis nombres*, La Habana: UNEAC.
- HERAS LEÓN, Eduardo (1970), *Los pasos en la hierba*, La Habana: Casa de las Américas.
- HERRÁIZ PAREJA, Marcos Jesús (1995), *El sufrimiento y el dolor en las tragedias de Séneca*, Tesis doctoral, Universidad Complutense. <http://eprints.ucm.es/3365/1/T20116.pdf>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- HOGAN, Katie (2001), *Women Take Care: Gender, Race, and the Culture of AIDS*, Ithaca: Cornell University Press.
- HOMERO (1927), *Obras completas de Homero*, trad. Luis Segalá y Estalella, Barcelona: Montaner y Simón Editores.
- HÖRISH, Jochen (2006), “Las épocas y sus enfermedades. El saber patognóstico de la literatura”, en Wolfgang Bongers y Tanja Olbrich (eds.), *Literatura, Cultura y Enfermedad*, Buenos Aires: Paidós, 47-72.
- HUETE FUDIO, Mario (1998), “Las actitudes ante la muerte en tiempos de la peste negra en la Península Ibérica, 1348-1500”, *Cuadernos de Historia Medieval* 1, 21-58. <http://www.uam.es/departamentos/filoyletras/hmedieval/especifica/cuadernos/miscelan/1998-1/02.pdf>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- HURTADO VALERO, Pedro M. (1995), “Las disciplinas del discurso literario: una reflexión genealógica”, *Daimon. Revista de Filosofía* 11, 131-144.



- IGLESIAS, Claudio (2007), “Prólogo”, en Claudio Iglesias (ed. y trad.), *Antología del Decadentismo: perversión, neurastenia y anarquía en Francia, 1880-1890*, Buenos Aires: Caja Negra.
- IGLESIAS, Marial (2003), *Las metáforas del cambio en la vida cotidiana: Cuba, 1898-1902*, La Habana : Ediciones Unión.
- IGLESIAS ZOIDO, JUAN CARLOS (2008), “Tucídides, *Historia*: Los discursos”, en Pilar Hualde Pascual y Manuel Sanz Morales (eds.), *La literatura griega y su tradición*, Madrid: Ediciones Akal, 185-230.
- INFANTES, Víctor (1997), *Las danzas de la muerte: génesis y desarrollo de un género medieval (siglos XIII-XVII)*, Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca.
- JACCOMARD, Hélène (2004), *Lire le sida. Témoignages au féminin*, Berne: Peter Lang.
- JACOBY, Roberto (1998), [Prólogo], en Pablo Pérez, *Un año sin amor. Diario del Sida*, Buenos Aires: Perfil Libros, 9-13.
- JACQUART, Danielle y Claude Thomasset (1989), *Sexualidad y saber médico en la Edad Media*, trad. José Luis Gil Aristu, Barcelona: Labor.
- JAMESON, Fredric (1991), *El Posmodernismo o La lógica cultural del capitalismo avanzado*, trad. José Luis Pardo, Barcelona: Paidós.
- JAMESON, Fredric (1992), “De la sustitución de importaciones literarias y culturales en el tercer mundo: El caso del testimonio”, *Revista de Crítica Literaria Latinoamericana* 36, 119-135.
- JANKÉLÉVITCH, Vladimir (2009), *La muerte*, trad. Manuel Arranz, Valencia: Pre-Textos.
- JAY, Martin (2007a), *Ojos abatidos: la denigración de la visión en el pensamiento francés del siglo XX*, trad. Francisco López Martín, Madrid: Akal.
- JAY, Martin (2007b), “¿Parresía visual? Foucault y la verdad de la mirada”, *Estudios visuales* 4, 7-22. [http://estudiosvisuales.net/revista/pdf/num4/jay\\_4\\_completo.pdf](http://estudiosvisuales.net/revista/pdf/num4/jay_4_completo.pdf). Fecha de consulta: 21/10/2015.
- JEFTANOVIC, Andrea (2000), “Pedro Lemebel: El Cronista de los Márgenes”, *letras.s5.com*. <http://www.letras.s5.com/lemebel50.htm>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- JOUANNA, Jacques (1992), *Hippocrate*, Paris: Fayard.
- KARPENSTEIN-EFBACH, Christa (2006), “Cáncer-Literatura-conocimiento. De la personalidad cancerosa a la comunicación total”, en Wolfgang Bongers y Tanja Olbrich (eds.), *Literatura, Cultura y Enfermedad*, Buenos Aires: Paidós, 213-248.
- KENNEDY, Rory (dir.) (2003), *Pandemic: Facing AIDS, The Bill & Melinda Gates Foundation, Moxie Firecracker Films, Umbrage Editions, DVD*.
- KRAUS, Karl (1991), *Los últimos días de la humanidad: tragedia en cinco actos con prólogo y epílogo*, trad. Adán Kovacsics, Barcelona: Tusquets Editores.

- KRISTEVA, Julia (1982), *Powers of Horror: an Essay on Abjection*, trad. Leon S. Roudiez, New York: Columbia University Press.
- KRUGER, Steven F. (1996), *AIDS Narratives: Gender and Sexuality, Fiction and Science*, New York: Garland Pub..
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth (1969), *On Death and Dying*, New York: The Macmillan Company.
- “La documentation médicale dans le roman” (1896), *La Chronique médicale: revue bi-mensuelle de médecine scientifique, littéraire & anecdotique* 4, 15 febrero, 100-105.
- “La documentation médicale dans le roman des Goncourt” (1896), *La Chronique médicale: revue bi-mensuelle de médecine scientifique, littéraire & anecdotique* 15, agosto, 450-460.
- LABASTIDA, Jaime (2007), *El Edificio de la Razón*, México, D. F: UNAM.
- LAFOSSE, Juan Pablo (2004), ““Loco afán” de Pedro Lemebel: un grotesco desplazamiento del centro a la periferia”, *El Interpretador* 4. [http://www.elinterpretador.com.ar/ensayos\\_art%EDculos\\_entrevistas%20-%20n%FAmero%204,%20julio%202004.htm](http://www.elinterpretador.com.ar/ensayos_art%EDculos_entrevistas%20-%20n%FAmero%204,%20julio%202004.htm). Fecha de consulta: 21/10/2015.
- LAGO, María Cristina (2014), “Crónica latinoamericana: evolución de un género proteico para narrar lo cotidiano”, *RiHumSo. Revista de Investigación del Departamento de Humanidades y Ciencias Sociales. Universidad Nacional de la Matanza*, 2.5, 3-16. <http://200.51.229.49/www/rihumso/index.php/humanidades/article/view/55/43>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- LAÍN ENTRALGO, Pedro (1955), *Mysterium doloris. Hacia una tipología cristiana de la enfermedad*, Madrid: Universidad Menéndez Pelayo.
- LAÍN ENTRALGO, Pedro (2012), *La medicina hipocrática*, Alicante: Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes. [http://www.cervantesvirtual.com/obra-visor-din/la-medicina-hipocratica/html/eb4cdfa6-c5c0-11e1-b1fb-00163ebf5e63\\_2.html#I\\_1\\_](http://www.cervantesvirtual.com/obra-visor-din/la-medicina-hipocratica/html/eb4cdfa6-c5c0-11e1-b1fb-00163ebf5e63_2.html#I_1_). Fecha de consulta: 21/10/2015.
- LAPLANTINE, François (1994), “Préface”, en Joseph Lévy y Alexis Nouss, *Sida-Fiction. Essai d’anthropologie romanesque*, Lyon: Presses Universitaires de Lyon, 9-12.
- LANZA LOBO, Cecilia (2004), *Crónicas de la identidad: Jaime Sáenz, Carlos Monsiváis y Pedro Lemebel*, Quito: Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador; Ediciones Abya-Yala; Corporación Editora Nacional.
- LATOUR, Bruno (1995), *La vida en el laboratorio. La construcción de los hechos científicos*, trad. Eulalia Pérez, Madrid: Alianza Universidad.
- LATOUR, Bruno (1999), *La esperanza de Pandora: ensayos sobre la realidad de los estudios de la ciencia*, trad. Tomás Fernández, Barcelona: Gedisa Editorial.
- LEJEUNE, Philippe (1994), *El pacto autobiográfico y otros estudios*, trad. Ana Torrent, Madrid: Megazul-Endymion.

- LEJEUNE, Philippe (2005), *Signes de vie: Le pacte autobiographique 2*, Paris: Seuil.
- LE MOS, Lucía (1990), “La versión cubana”, *Chasqui. Revista Latinoamericana de Comunicación* 33, 50-51.
- LE ROY LADURIE, Emmanuel (1989), “Un concepto: la unificación microbiana del mundo (siglos XIV-XVII)”, *Historias. Revista de la Dirección de Estudios Históricos del Instituto Nacional de Antropología e Historia* 21, 33-70.
- LÉVY, Joseph y Alexis Nouss (1994), *Sida-Fiction. Essai d'anthropologie romanesque*, Lyon: Presses Universitaires de Lyon.
- LINDEMANN, Mary (2001), *Medicina y sociedad en la Europa moderna 1500-1800*, trad. Ángela Pérez, Madrid: Siglo XXI.
- LINK, Daniel (2006), “Enfermedad y cultura: política del monstruo”, en Wolfgang Bongers y Tanja Olbrich (eds.), *Literatura, Cultura y Enfermedad*, Buenos Aires: Paidós, 249-265.
- LÓPEZ DENIS, Adrián (2003), “Higiene pública contra higiene privada: Cólera, limpieza y poder en La Habana colonial”, *Estudios Interdisciplinarios de América Latina y el Caribe* 14.1, 11-33. <http://www7.tau.ac.il/ojs/index.php/eial/article/view/928>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- LÓPEZ DE VILLALOBOS, Francisco (1886), *Sumario de la medicina. Con un tratado sobre las pestíferas buuas*, en *Algunas obras del doctor Francisco López de Villalobos*, Madrid: Imprenta de Miguel Ginesta, 299-480.
- LOUREIRO, Ángel G. (1993), “Direcciones en la teoría de la autobiografía”, en José Romera, et al. (eds.), *Escritura autobiográfica. Actas del II Seminario Internacional del Instituto de Semiótica Literaria y Teatral*, Madrid: Visor, 33- 45.
- LLAMAS, Ricardo (1995), “La reconstrucción del cuerpo homosexual en tiempos de SIDA”, en Ricardo Llamas (ed.), *Construyendo Sidentidades. Estudios desde el corazón de una pandemia*, Madrid: Siglo XXI, 153-189.
- LUCAS HIDALGO, Gaspar (2010), *Diálogos de apacible entretenimiento*, eds. Julio Alonso y Abraham Madroñal, Valencia: Publicacions de la Universitat de València.
- LUCIANO, Dinys (2007), “Explorando las intersecciones entre empoderamiento, VIH y violencia contra las mujeres en América Latina y el Caribe”, Washington: Development Connections.  
[http://hivhealthclearinghouse.unesco.org/sites/default/files/resources/santiago\\_interseccione\\_svihvcm207.pdf](http://hivhealthclearinghouse.unesco.org/sites/default/files/resources/santiago_interseccione_svihvcm207.pdf). Fecha de consulta: 21/10/2015.
- MANGEOT, Philippe (1995), “El sida y sus ficciones”, en Ricardo Llamas (ed.), *Construyendo Sidentidades. Estudios desde el corazón de una pandemia*, trad. Ricardo Llamas, Madrid: Siglo XXI, 61-69.
- MANN, Thomas (1960), *La montaña mágica*, trad. Mario Verdaguer, Buenos Aires: Plaza & Janés.

- MANZONI, Alessandro (1985), *Los novios*, trad. María de las Nieves Muñiz, Madrid: Cátedra.
- MARTÍN SEVILLANO, Ana Belén (2002), “Algunos aspectos del cuento de los novísimos narradores cubanos”, *Anales de Literatura Hispanoamericana* 31, 295-312.
- MARTÍN SEVILLANO, Ana Belén (2008), *Sociedad civil y arte en Cuba: Cuentos y artes plásticas en el cambio de siglo (1980-2000)*, Madrid: Editorial Verbum.
- MARTÍNEZ-PULET, José Manuel (2009), “Cuando el Dolor quiebra Cuerpo y Voz. Sobre el *Filoctetes* de Sófocles”, *A Parte Rei* 61. <http://serbal.pntic.mec.es/AParteRei/pulet61.pdf>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- MARTÍNEZ SAURA, Fulgencio (1996), “La “*Ilíada*” y el “*Corpus Hippocraticum*””, *Espacio, Tiempo y Forma. Serie II* 9, 169-193.
- MARTOS MÉNDEZ, María José, Carmen Pozo Muñoz y Enrique Alonso Morillejo (2010), *Enfermedades crónicas y adherencia terapéutica: relevancia del apoyo social*, Almería: Universidad de Almería.
- MATEO DEL PINO, Ángeles (1998), “Chile: una loca geografía o las crónicas de Pedro Lemebel”, *Hispanamérica* 80-81, 17-28.
- MATEO PALMER, Margarita (2002), “La narrativa cubana contemporánea: las puertas del siglo XXI”, *Anales de Literatura Hispanoamericana* 31, 51-64.
- MATERA, Fran (1990), “Propaganda-Contrapropaganda”, *Chasqui. Revista Latinoamericana de Comunicación* 33, 47-50.
- MAUPASSANT, Guy de (2014), *Oeuvres complètes*, Paris: Arvensa Éditions.
- “Médico de la familia”, *Ecured*. [http://www.ecured.cu/index.php/M%C3%A9dico\\_de\\_la\\_Familia](http://www.ecured.cu/index.php/M%C3%A9dico_de_la_Familia). Fecha de consulta: 21/10/2015.
- MERLIS, Mark (1998), *An Arrow's Flight*, New York: St. Martin's Press.
- MERUANE, Lina (2012), *Viajes virales: la crisis del contagio global en la escritura del sida*, Santiago de Chile: Fondo de Cultura Económica.
- MICHAELS, Eric (1990), *Unbecoming: an AIDS Diary*, Sydney: Empress Publishing.
- MICHELENA, José Antonio (2001), “La ira de Miguel Ángel Fraga”, en *No dejes escapar la ira*, Miguel Ángel Fraga, La Habana: Letras Cubanas, 5-10.
- MICHIE SUSAN, Jane Miles, y John Weinman (2003), “Patient-centredness in chronic illness: what is it and does it matter?”, *Patient Education and Counseling* 51, 197-206.
- MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA DE CUBA (MINSAP) (1985), “Formulación de los conceptos básicos nacionales”, en Leopoldo Araújo y José Lloréns (eds.), *La lucha por la salud en Cuba*, México: Siglo Veintiuno Editores, 41-49.

- MONSIVÁIS, Carlos (2001), “El amargo, relamido y brillante frenesí”, *letras.s5.com*. <http://www.letra2.s5.com/lemebel0311.htm>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- MONTEJO, Bonifacio (1863), *La sífilis y las enfermedades que se han confundido con ella*, Madrid: Imprenta de El Clamor Público.
- MONTIEL, Luis (1981), *Enfermedad y vida humana en la obra de Thomas Mann*, Madrid: Ed. Universidad Complutense.
- MONTILLA DE MORA, Pedro (2013), “El SIDA de los excluidos en un país rico: Más de 10 años de experiencia en Madrid”, en Francisco Javier de la Torre Díaz (ed.), *30 años de VIH-SIDA: balance y nuevas perspectivas de prevención*, Madrid: Universidad Pontificia Comillas, 261-276.
- MORALES, Hernán José (2015), “Palabra travesti en Pedro Lemebel”, *Catedra tomada*, 3.4, 4-20. <http://catedraltomada.pitt.edu/ojs/index.php/catedraltomada/article/view/87>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- MORENO CABRERA, Octavio, “El pudor de lo representado. La exhibición del texto: el cuerpo enfermo”. <http://www.conaculta.gob.mx/cimagen/lunac/luna25/pudor.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- MORREALE, MARGUERITA (1991), “Dança General de la Muerte”, *Revista de literatura medieval* 3, 9-50. <http://dspace.uah.es/dspace/bitstream/handle/10017/5192/Dan%C3%A7a%20General%20de%20la%20Muerte.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- MORRIS, David B. (1998), *Illness and Culture in the Postmodern Age*, Berkeley: University of California Press.
- MOULIN CIVIL, Françoise (1999), “Invención y epifanía del neobarroco: excesos, desbordamientos, reverberaciones”, en Severo Sarduy, *Obra Completa*, Francois Wahl y Gustavo Guerrero (eds.), Madrid: ALLCA XX, Vol. 2, 1649-1678.
- MOURE, Clelia Inés (2014), “La voz de los cuerpos que callan. Las crónicas de Pedro Lemebel: Entre la literatura y la historia”, Tesis de posgrado, Universidad Nacional de La Plata. *Memoria Académica*. <http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/tesis/te.1001/te.1001.pdf>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- MUSITANO, Adriana (2004), “La enfermedad y la muerte en *Pájaros de la playa* de Severo Sarduy (1993)”, *Inti: Revista de literatura hispánica* 59. <http://digitalcommons.providence.edu/inti/vol1/iss59/15>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- N/A (1985), “El sistema nacional de salud. Estructura y organización”, en Leopoldo Araújo y José Lloréns (eds.), *La lucha por la salud en Cuba*, México: Siglo Veintiuno Editores, 25-38.
- NANCY, Jean-Luc (2007), *El intruso*, trad. Margarita Martínez, Madrid: Amorrortu Editores.



- NIRENBERG, Davud (1996), *Communities of Violence: Persecution of Minorities in the Middle Ages*, Princeton: Princeton University Press.
- NOUZEILLES, Gabriela (1998), “La ciudad de los tísicos: tuberculosis y autonomía”, *Anales de la literatura española contemporánea* 23.1/2, 295-313.
- NOUZEILLES, Gabriela (2000), *Ficciones somáticas: naturalismo, nacionalismo y políticas médicas del cuerpo (Argentina 1880-1910)*, Rosario: Beatriz Viterbo.
- NÚÑEZ NORIEGA, Guillermo (2007), *Masculinidad e intimidad: identidad, sexualidad y sida*, México, D.F.: Programa Universitario de Estudios de Género, UNAM; Colegio de Sonora; Miguel Ángel Porrúa.
- OLIVARES, Jorge (2003), “Murderous “Mona Lisa”: Facing AIDS in Reinaldo Arenas’s “Mona””, *Revista Hispánica Moderna* 2, 399-419.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS) (2015), “Preguntas más frecuentes”, *Organización Mundial de la Salud*. <http://www.who.int/suggestions/faq/es/>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD (OPS) (2008), “Enfermedades crónicas: prevención y control en las Américas”, *Noticiero Mensual del Programa de enfermedades crónicas de la OPS/OMS* 2.3. <http://www1.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/cronic-2008-2-3.pdf?ua=1&ua=1>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- OROZCO ACUAVIVA, Antonio (2004), “Medicina amerindia y medicina europea: encuentro enriquecedor”, en José Jesús Hernández Palomo (ed.), *Enfermedad y muerte en América y Andalucía (s. XVI- XX)*, Sevilla: Consejo Superior de Investigaciones Científicas, 22-30.
- OSTROV, Andrea (2003), “Las crónicas de Pedro Lemebel: un mapa de las diferencias”, en Celina Manzoni (ed.), *La fugitiva contemporaneidad. Narrativa latinoamericana 1990-2000*, Buenos Aires: Corregidor, 99-119.
- PARTIDO COMUNISTA DE CUBA (PCC) (1985), “Del informe del Comité Central del Primer Congreso del Partido Comunista de Cuba”, en Leopoldo Araújo y José Lloréns (eds.), *La lucha por la salud en Cuba*, México: Siglo Veintiuno Editores, 377-380.
- PASTOR DE AROZENA, Bárbara (1995), “*Αλφο* y *albarazo*: estudio diacrónico de un campo semántico”, *Faventia* 16/1, 103-110. <http://www.raco.cat/index.php/Faventia/article/viewFile/51071/55820>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- PAULS, Alan (1996), “Prólogo. Las banderas del célibe”, en *Cómo se escribe el diario íntimo*, Buenos Aires: El Ateneo, 1-13.
- PAYER, Lynn (1992), *Disease-mongers: How Doctors, Drug Companies, and Insurers are Making you Feel Sick*, New York: J. Wiley.



- PECHENY, Mario (2000), “La investigación sobre sida y HSH en América Latina y el Caribe: políticas públicas y derechos humanos”, *Latin American Studies Association*. <http://lasa.international.pitt.edu/Lasa2000/Pecheny.PDF>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- PENNUTO, Concetta (2008), “Langage médical et grosse vérole à la Renaissance: Joseph Grünpeck, en *Morbus Gallicus: retour aux textes sources médicaux*”, Centre d’Etudes Supérieures de la Renaissance, Université François Rabelais de Tours-CNRS. [http://www.bium.univ-paris5.fr/sfhd/ecrits/morbus\\_gallicus\\_2008.pdf](http://www.bium.univ-paris5.fr/sfhd/ecrits/morbus_gallicus_2008.pdf). Fecha de consulta: 21/10/2015.
- PERA, Cristóbal (2008), “La mirada médica”, en Meri Torras y Noemí Acedo (eds.), *Encarnac(c)iones: teoría(s) de los cuerpos*, Barcelona: Editorial UOC, 243-250.
- PERES ALÓS, Anselmo (2011), “O diário pós-moderno de Páblo Pérez: sub/versões da masculinidade em *Un año sin amor*”, *Revista de Letras* 51.2, 119-134.
- PETERSON, Christopher (2000), “Resenting Aids: paranoia, punishment, performativity”, *Qui Parle* 12.1, 145-176.
- PÉREZ, Jorge, et al. (2004), *Approaches to the Management of HIV/AIDS in Cuba. Case Study*, Geneva: World Health Organization.
- PÉREZ LEAL, Pedro (2007), *Literatura de VIH/sida: enfermedad, cultura, metáfora*, Tesis de Doctorado, Georgetown University. <http://search.proquest.com.ezproxy.gc.cuny.edu/pqdtglobal/docview/304875906/5AB0B310B7F14390PQ/1?accountid=7287>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- PÉREZ STABLE, Eliseo J. (1992), “La epidemia del SIDA en Cuba”, *Revista Latinoamericana de Psicología* 24.1-2, 71-84.
- PÉREZ TAMAYO, Ruy (1988 a), *El concepto de enfermedad. Su evolución a través de la historia*, Vol. I, México, D.F: Facultad de Medicina, UNAM, Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, Fondo de Cultura Económica.
- PÉREZ TAMAYO, Ruy (1988 b), *El concepto de enfermedad. Su evolución a través de la historia*, Vol. II, México, D.F: Facultad de Medicina, UNAM, Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, Fondo de Cultura Económica.
- PÉREZ VALERO, Rodolfo (1980), “Ahora se cuidan las semillas”, en Agenor Martí (ed.), *Varios cuentos policíacos cubanos*, La Habana: Letras Cubanas.
- PERLONGHER, NÉSTOR (2008), *Prosa plebeya*, Buenos Aires: Colihue.
- PIOT, Peter, y Michel Caraël (2008), *La epidemia del sida y la globalización de los riesgos*, trad. Ihintza Elsenaar, Madrid: Los Libros de la Catarata.
- QUÉTEL, Claude (1986), *Le Mal de Naples. Histoire de la syphilis*, Paris: Seghers.
- RUGIERO, Gabriel (2011), “Pablo Pérez, el hombre detrás de *Un año sin amor*”, *SentidoG*, 12 de julio. <http://www.sentidog.com/lat/2011/07/pablo-perez-el-hombre-detras-de-un-ano-sin-amor.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.

- PLATÓN (1871), “Fedro o de la belleza”, en *Obras completas de Platón*, tomo 2, trad. Patricio de Azcárate, Madrid: Medina y Navarro Editores, 255-349.
- RAJCHENBERG, Enrique (1999), “Cambio de paradigma médico y tuberculosis: México a la vuelta del siglo XIX”, *Anuario de Estudios Americanos* LVI.2, 539-551.
- RAMOS, Julio (2009), *Desencuentros de la modernidad en América Latina: literatura y política en el siglo XIX*, Caracas: Fundación Editorial El perro y la rana.
- REDONET, Salvador (ed.) (1993), *Los últimos serán los primeros*, La Habana: Letras Cubanas.
- REGUILLO, Rossana (2007), “Textos fronterizos. La crónica: una escritura a la intemperie”, en Graciela Falbo (ed.), *Tras las huellas de una escritura en tránsito: la crónica contemporánea en América Latina*, La Plata: Ediciones Al Margen, 41-50.
- REISER, Stanley Joel, Arthur j. Dyck y William J. Curran (1977), *Ethics in Medicine: Historical Perspectives and Contemporary Concerns*, Cambridge: MIT Press.
- RICCIO, Alessandra (1991), “La novela-testimonio: una provocación. Lo testimonial y la novela-testimonio. El pacto testimonial”, *Anales de literatura hispanoamericana* 20, 249-261.
- RICHARD, Nelly (2008), “Éxodos, muerte y travestismo. Pedro Lemebel. *Adiós, mariquita linda*. Editorial Planeta, Santiago, 2006”, *letras.s5.com*. <http://letras.s5.com/plem200814.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- RICHARDS, Peter (1977), *The Medieval Leper and his Northern Heirs*, Cambridge: D.S. Brewer; Totowa: Rowman and Littlefield.
- RICO, Blanca, et al. (eds.) (1997), *Situación de las mujeres y el VIH/SIDA en América Latina: una agenda de investigación-acción*. Cuernavaca: Instituto Nacional de Salud Pública.
- RICOEUR, Paul (1984), *Temps et Récit. La configuration dans le récit de fiction*, Vol. II, Paris: Seuil.
- RICOEUR, Paul (1985), *Temps et Récit. Le temps raconté*, Vol. III, Paris: Seuil.
- RILEY, Nerea (1999), “Reinaldo Arenas’ Autobiography *Antes que anochezca* as Confrontational ‘Ars Moriendi’”, *Bulletin of Latin American Research* 18.4, 491-496.
- RÍO PARRA, Elena del (2003), *Una era de monstruos. Representaciones de lo deforme en el Siglo de Oro español*, Pamplona: Universidad de Navarra; Madrid: Iberoamericana; Frankfurt am Main: Vervuert.
- ROBLES, Víctor Hugo (2008), *Bandera hueca: historia del movimiento homosexual de Chile*, Santiago de Chile: Editorial Arcis, Cuarto propio.
- RODRÍGUEZ CORONEL, Rogelio (2001), “Venturas y desventuras de la narrativa cubana actual”, *Temas* 24-25, 177- 182.

- RODRÍGUEZ ROCH, Liana (1997), “El sida en Cuba”, *Papers: Revista de Sociologia* 52, 177-186. <http://www.raco.cat/index.php/Papers/article/view/25474>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- RODRÍGUEZ TORO, Gerzaín (2006), *La Lepra. Imágenes y conceptos*, Bogotá: Universidad de La Sabana.
- ROETZER, Hans Gerd y Marisa Siguan (1990-1992), *Historia de la literatura alemana*, Vol. I, Barcelona: Ariel.
- ROJAS, Rafael (2005), “Matarse en Cuba”, *El País*, 22 de septiembre. [http://elpais.com/diario/2005/09/22/opinion/1127340008\\_850215.html](http://elpais.com/diario/2005/09/22/opinion/1127340008_850215.html). Fecha de consulta: 21/10/2015.
- ROJAS, Rafael (2015), *Historia mínima de la Revolución cubana*, México: Colegio de México-Turner.
- ROTKER, Susana (1992), *La invención de la crónica*, Buenos Aires: Ediciones Letra Buena.
- RUSSELL, Diana (2006), “Definición de feminicidio y conceptos relacionados”, en Diana E. Russell y Roberta A. Harmes (eds.), *Feminicidio: una perspectiva global*, México: Universidad Autónoma de México, 73-96.
- RUTTER-JENSEN, Chloe (2008), “Silencio y violencia social. Discursos de VIH sida en la novela gay colombiana”, *Revista Iberoamericana* LXXIV.223, 471-482.
- SAÍTTA, Sylvia (2006), “Costureritas y artistas pobres: algunas variaciones sobre el mito romántico de la tuberculosis en la literatura argentina”, en Wolfgang Bongers y Tanja Olbrich (eds.), *Literatura, Cultura y Enfermedad*, Buenos Aires: Paidós, 95- 114.
- SALGADO, Antonio y Santiago Rosales (1994), *Historia del Sida: crónica de la enfermedad del siglo XXI*, Barcelona: Ediciones de la Tempestad.
- SAN MARTÍN, Alejandro (1892), “Influjo del descubrimiento del Nuevo mundo en las ciencias médicas, conferencia de D. Alejandro San Martín, pronunciada el 18 de abril de 1892”, Madrid: Establecimiento tipográfico “Sucesores de Rivadeneyra”. <http://babel.hathitrust.org/cgi/pt?id=njp.32101058450535;view=1up;seq=4>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- SÁNCHEZ, Margarita (2008), “El SIDA en la ceremonia travesti de Pedro Lemebel”, *Especulo* 40. <http://www.ucm.es/info/especulo/numero40/lemebel.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- SÁNCHEZ GRANJEL, Luis (1954), “El médico galdosiano”, *Archivo Iberoamericano de Historia de la Medicina* 6, 163-174.
- SÁNCHEZ ROMERALO, Antonio (1989), “La Elegía I de Garcilaso, como pieza consolatoria”, en Sebastian Neumeister (ed.), *Actas del IX Congreso de la Asociación Internacional de Hispanistas (1986)*, Frankfurt am Main: Vervuert, 611-617. [http://cvc.cervantes.es/obref/aih/pdf/09/aih\\_09\\_1\\_061.pdf](http://cvc.cervantes.es/obref/aih/pdf/09/aih_09_1_061.pdf). Fecha de consulta: 21/10/2015.

- SANDBLOM, Philip (1998), *Enfermedad y creación: cómo influyen las enfermedades en la literatura, la pintura y la música*, trad. Angélica Bustamante de Simón, México: Fondo de Cultura Económica.
- SANTIAGO, Hector (2012), “La larga muerte de Reinaldo Arenas”, *Revista Conexos*, 29 de julio. <http://conexos.org/2012/07/29/la-larga-muerte-de-reinaldo-arenas/>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- SARDUY, Severo (1987), *Ensayos generales sobre el barroco*, México: Fondo de Cultura Económica.
- SARDUY, Severo (1999a), *Barroco*, en *Obra Completa*, Francois Wahl y Gustavo Guerrero (eds.), Madrid: ALLCA XX, Vol. 2, 1195-1261.
- SARDUY, Severo (1999g), “Para una biografía pulverizada en el número –que espero no póstumo– de *Quimera*”, en *Obra Completa*, Francois Wahl y Gustavo Guerrero (eds.), Madrid: ALLCA XX, Vol. 1, 11-15.
- SARDUY, Severo (1999h), *Últimos poemas*, en *Obra Completa*, Francois Wahl y Gustavo Guerrero (eds.), Madrid: ALLCA XX, Vol. 1, 237-252.
- SARDUY, Severo (1999i), *Un testigo fugaz y disfrazado*, en *Obra Completa*, Francois Wahl y Gustavo Guerrero (eds.), Madrid: ALLCA XX, Vol. 1, 199-216.
- SARDUY, Severo (1999j), *Un testigo perenne y delatado*, en *Obra Completa*, Francois Wahl y Gustavo Guerrero (eds.), Madrid: ALLCA XX, Vol. 1, 217-235.
- SAUGNIEUX, Joël (1972), *Les Danses Macabres de France et d’Espagne et leurs prolongements littéraires*, París: Les Belles Lettres.
- SCARRY, Elaine (1985), *The Body in Pain*, New York: Oxford University Press.
- SHAKESPEARE, William (1993), “The Tempest”, *The Complete Works of William Shakespeare*, Massachusetts Institute of Technology (MIT). <http://shakespeare.mit.edu/tempest/full.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- SCHAFFER, Maureen (1998), “Pedro Lemebel. La Yegua Silenciada”, *letras.s5.com*. <http://www.letras.s5.com/pl250404.htm>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- SCHEPER-HUGUES, Nancy (1994), “AIDS and the Social Body”, *Social Science and Medicine* 39, 991-1003.
- SCHEYE, Elaine (2011), “Cuban healthcare and biotechnology: Reform, a bitter pill to swallow or just what the doctor ordered?”, *Cuba in Transition: Volume 21. Papers and Proceedings of the Twenty-first Annual Meeting*, ASCE, 456-462. <http://www.ascecuba.org/c/wp-content/uploads/2014/09/v21-scheye.pdf>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- SENDRAIL, Marcel (1983), *Historia cultural de la enfermedad*, trad. Clara Janés, Madrid: Espasa Calpe.

- SFEZ, Lucien (2008), *La salud perfecta. Crítica de una nueva utopía*, trad. Eva Tabakian y Pablo Rodríguez, Buenos aires: Prometeo Libros.
- SHERNOFF, Michael (2006), *Without Condoms: Unprotected Sex, Gay Men & Barebacking*, New York; London: Routledge.
- “Sida en Cuba”, *Ecured*. [http://www.ecured.cu/index.php/Sida\\_en\\_Cuba](http://www.ecured.cu/index.php/Sida_en_Cuba). Fecha de consulta: 21/10/2015.
- SILIO ITÁLICO (2005), *La Guerra Púnica*, Joaquín Villalba (ed. y trad.), Madrid: Akal.
- SÓFOCLES (2015), *Tragedias*, trad. José Alemany y Bolufer, Madrid: EDAF.
- SOLZHENITSYN, Aleksandr (1970), *El pabellón del cáncer*, trad. Julia Pericacho, Madrid: Aguilar.
- SOMMER, Doris (1991), *Foundational Fictions: the National Romances of Latin America*, Berkeley: University of California Press.
- SONTAG, Susan (1978), *Illness as Metaphor*, New York: Farrar, Straus and Giroux.
- SONTAG, Susan (1989), *AIDS and its Metaphors*, New York: Farrar, Straus and Giroux.
- SOUQUET, Lionel (2004), “Ciegos de Hervé Guibert, o el narcisismo cuestionado por la ceguera”, *Luke* 50. <http://www.espacioluke.com/2004/Mayo2004/souquet.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- SOUQUET, Lionel (2014), “Una autoficción “espectacular”: Pedro Lemebel y Fernando Vallejo”, en Ana Casas (ed.), *El yo fabulado. Nuevas aproximaciones críticas a la autoficción*, Madrid: Iberoamericana; Frankfurt am Main: Vervuert, 247-267.
- SPIVAK, Gayatri (1999), “Los estudios subalternos: la deconstrucción de la historiografía”, en Neus Carbonell y Meri Torras (eds.), *Feminismos literarios*, Madrid: Arco, 265-290.
- SPIVAK, Gayatri (2003), “¿Puede hablar el subalterno?”, trad. Antonio Díaz, *Revista Colombiana de Antropología* 39, 297-364.
- SPOIDEN, Stéphane (2001), *La littérature et le sida. Archéologie des représentations d'une maladie*, Toulouse: Presses Universitaires du Mirail.
- SPONGBERG, Mary (1997), *Feminizing Venereal Disease. The body of the Prostitute in Nineteenth-Century Medical Discourse*, New York: New York University Press.
- STOLKINER, Alicia I. (2013), “Medicalización de la vida, sufrimiento subjetivo y prácticas en salud mental”, Facultad de Trabajo Social, Universidad Nacional de La Plata. [http://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/stolkiner\\_2013\\_medicalizacin\\_de\\_la\\_vida\\_\\_\\_sufrimiento\\_subjetiv\\_2014.pdf](http://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/stolkiner_2013_medicalizacin_de_la_vida___sufrimiento_subjetiv_2014.pdf). Fecha de consulta: 21/10/2015.
- STRASCINO (Nicolò Campani) (1996), *Lamento di quel tribulato di Strascino Campana Senese sopra il male incognito il quale tratta della patientia & impatientia*, Biblioteca dei Classici italiani di Giuseppe Bonghi.



- [http://www.classicitaliani.it/campani/lamento\\_strascino.htm](http://www.classicitaliani.it/campani/lamento_strascino.htm). Fecha de consulta: 21/10/2015.
- SUQUET, Mirta (2010), “VIH/SIDA La intriga de los orígenes: cuerpo médico vs. hipercuerpo homosexual”, *Espéculo* 45. <https://pendientedemigracion.ucm.es/info/especulo/numero45/masgrand.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- SUQUET, Mirta (2011a), “Da topoloxía do corpo á utopía da escrita: *Poesía última de amor e enfermidade* (1992-1995) de Lois Pereiro”, *Revista de Poesía* 1. [http://www.poesiagalega.org/uploads/media/REVISTA\\_POESIA\\_1.pdf](http://www.poesiagalega.org/uploads/media/REVISTA_POESIA_1.pdf). Fecha de consulta: 21/10/2015.
- SUQUET, Mirta (2011b), “Rostros del VIH/sida en la literatura cubana”, en Greace Piney y James Pancrazio (eds.), *Cuba: Arte y Literatura en exilio*, Valencia: Legua Editorial. 239–252.
- TAMAYO BALDOQUIN, María M. (2000), “Qué espera de la enfermera con respecto al tratamiento emocional el paciente con Virus de Inmunodeficiencia Humana”, *Revista Cubana de Enfermería*, 16.1, 25-33. [http://www.bvs.sld.cu/revistas/enf/vol16\\_1\\_00/enf05100.htm](http://www.bvs.sld.cu/revistas/enf/vol16_1_00/enf05100.htm). Fecha de consulta: 21/10/2015.
- TAYLOR, Diana (2011), “Introducción. Performance, teoría y práctica”, en Diana Taylor y Marcela Fuentes (eds.), *Estudios avanzados de performance*, trads. Ricardo Rubio et al., México: FCE, 7-30.
- TEALDI, Juan Carlos (1997), “Las respuestas legales y políticas al SIDA en la Argentina”, *Bioética y Bioderecho* 2, 41-57.
- TREICHLER, Paula (1987), “AIDS, homophobia, and biomedical discourse: an epidemic of signification”, en Douglas Crimp (ed.), *AIDS: Cultural Analysis / Cultural Activism*, Cambridge: MIT Press, 31-70.
- TRELLES, Luis (2015), “El extraño caso del sida en Cuba”, *BBC Mundo*, 27 de marzo. [http://www.bbc.com/mundo/noticias/2015/03/150325\\_radio\\_ambulante\\_sida\\_cuba\\_re](http://www.bbc.com/mundo/noticias/2015/03/150325_radio_ambulante_sida_cuba_re). Fecha de consulta: 21/10/2015.
- TUCÍDIDES (1989), *Historia de la Guerra del Peloponeso*, trad. Antonio Guzmán, Madrid: Alianza Editorial.
- UNITED NATIONS POPULATION FUND (UNFPA) (2005), *The Promise of Equality: Gender Equity, Reproductive Health and the Millennium Development Goals*, New York: United Nations Population Fund. [http://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/swp05\\_eng.pdf](http://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/swp05_eng.pdf). Fecha de consulta: 21/10/2015.
- URTASUN, Marta (2012), “Locas que importan: *Crónicas de sidario* de Pedro Lemebel”, *Anclajes* 10.10, 201-213.



- UTRERA, María Victoria (2015), *Poéticas de la enfermedad en la literatura moderna*, Madrid: Dykinson.
- VAGGIONE, Alicia (2013), *Literatura / enfermedad. Escrituras sobre sida en América Latina*, Córdoba: Centro de Estudios Avanzados.
- VALCÁRCEL RIVERA, Carmen (1992), “La escritura póstuma de Reinaldo Arenas”, *Cauce* 14-15, 571-584.
- VALDELOMAR, Abraham (2014), *La ciudad de los tísicos*, Lima: CreaLibros Ediciones Digitales.
- VALVERDE RUNNEBAUM, Enrique (1980), “Origen de la sífilis: Una hipótesis errónea que causó grandes consecuencias”, en *Vo. centenario de Gonzalo Fernández de Oviedo: memoria del Congreso sobre el Mundo Centroamericano de Su Tiempo, 24-25-26 y 27 de agosto, 1978*, Nicoya: Comisión Nacional Organizadora, 423-428.
- VÁZQUEZ RAÑA, Mario (1991), “Cuba, el de más éxito en la lucha contra el SIDA: Castro”, *El Sol de México*, 10 de diciembre. <http://www.oem.com.mx/oem/notas/n3336289.htm>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- VERNANT, Jean-Pierre (2001), *El individuo, el amor y la muerte en Grecia*, trad. Javier Palacio, Buenos Aires: Paidós.
- VEROLET, Charlotte, et al. (2015), “Lipodystrophy among HIV-infected patients: a cross-sectional study on impact on quality of life and mental health disorders”, *AIDS Research and Therapy* 12. 21. <http://www.aidsrestherapy.com/content/12/1/21>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- VESALIUS, Andreas (2003), *On the Fabric of the Human Body*, trads. Daniel Garrison y Malcolm Hast, Evanston: Northwestern University. <http://vesalius.northwestern.edu/index.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- VILLANUEVA, Darío (1993), “Realidad y ficción: la paradoja de la autobiografía”, en José Romera, et al. (eds.), *Escritura autobiográfica. Actas del II Seminario Internacional del Instituto de Semiótica Literaria y Teatral*, Madrid: Visor, 15-31.
- VILLENA, Enrique de Aragón, Marqués de (1994), *Tratado de la lepra*, en *Obras Completas. Tomo I*, Madrid: Fundación José Antonio de Castro, 113-130. <http://www.cervantesvirtual.com/servlet/SirveObras/scclit/79148397218915617422202/index.htm>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- VILLORO, Juan (2010), “La crónica: disección de un ornitorrinco”, *Sala de prensa*, 6.129. <http://www.saladeprensa.org/art1040.htm>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- VITIER, Cintio (1970), “La mano”, *Casa de las Américas* 62, 79.
- VITIER, Cintio (1978), *De peña pobre: memoria y novela*, México: Siglo XXI.
- VIZUETE, Pelayo (ed.) (1897), *Diccionario Enciclopédico Hispano-Americano de Literatura, Ciencias y Artes*, vol. 20, Barcelona: Montaner y Simón, Editores.

- WALD LASOWSKI, Patrick (1982), *Syphilis. Essai sur la littérature française de XIXe siècle*, Paris: Gallimard.
- WATNEY, Simon (1995), “El espectáculo del SIDA”, en Ricardo Llamas (ed.), *Construyendo Sidentidades. Estudios desde el corazón de una pandemia*, trad. Olga Abásolo Pozas, Madrid: Siglo XXI, 33- 54.
- WATTS, Sheldon (1999), *Epidemics and History: Disease, Power and Imperialism*, New Haven: Yale University Press.
- WEEKS, Jeffrey (1995), “Valores en una era de incertidumbre”, en Ricardo Llamas (ed.), *Construyendo Sidentidades. Estudios desde el corazón de una pandemia*, trad. Olga Abásolo Pozas, Madrid: Siglo XXI, 199-225.
- YÚDICE, George (1992), “Testimonio y concientización”, *Revista de Crítica Literaria Latinoamericana* 18.36, 211-232.
- ZAMORA, Joney M. (2011), “Subversión cultural juvenil y su influencia en Cuba (1959-1989)”, en Mildred de la Torre Molina (ed.), *La cultura por los caminos de la nueva sociedad cubana (1959-1992)*, La Habana: Ciencias Sociales, 92-127.
- ZANELLA, GABRIELE (1996), “La peste del 1348”, *Biblioteca dei Classici Italiani di Giuseppe Bonghi*.  
[http://www.classicitaliani.it/critica\\_html/zanella\\_pesto\\_1348.htm#\\_ftnref1](http://www.classicitaliani.it/critica_html/zanella_pesto_1348.htm#_ftnref1). Fecha de consulta: 21/10/2015.
- ZAYÓN, Lourdes y José Ramón Fajardo Atanes (1997a), “Palabras preventivas”, en Lourdes Zayón y José Ramón Fajardo Atanes (eds.), *Toda esa gente solitaria. 18 cuentos cubanos sobre el SIDA*, Madrid: La Palma, 11-29.
- ZAYÓN, Lourdes y José Ramón Fajardo Atanes (eds.) (1997b), *Toda esa gente solitaria. 18 cuentos cubanos sobre el SIDA*, Madrid: Ediciones La Palma.
- ZEIGER, Claudio (2004), “Los libros del sida: Y la banda siguió escribiendo”, *Página/12*, 3 de octubre. <http://www.pagina12.com.ar/diario/suplementos/libros/10-1249-2004-10-03.html>. Fecha de consulta: 21/10/2015.
- ZORN, Fritz (1992), *Bajo el signo de Marte*, trad. Susana Spiegler, Madrid: Anagrama.